



Revista de Bioètica y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

EDITORIAL..... 1

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

La investigación biomédica y conductual en prisiones. Claves para un cambio de marco normativo 5
Asier Urruela Mora

MONOGRÁFICO COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO, COORDINADO POR M. CONSUEGRA

Formación en comunicación para profesionales sanitarios . . . 29
Bernat Carreras Marcos, Montse Esquerda Areste, Sergio Ramos Pozón

Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos. Escribiendo el último capítulo de la vida. 45
Oscar Vergara Lacalle

Barreras comunicacionales en la práctica de la Maternidad Subrogada. Una crisis en tiempos de pandemia 61
Diana Sthefanía Muñoz-Gómez

Comunicación efectiva en salud: evaluación de una experiencia docente en estudiantes de medicina de Cuenca, Ecuador. . . . 85
Fernando Estévez Abad, Andrea Estévez Vélez

Rol del lenguaje en la humanización de la salud 105
Nathalia Rodríguez Suárez, Paula Prieto Martínez

Análisis ético-jurídico del turismo médico en Colombia. Riesgos en la instrumentalización comunicativa 121
Luis Guillermo Bastidas-Goyes, Efraín Méndez-Castillo, Claudia Marina Bonilla-Estévez

Doenças raras e barreiras de comunicação: uma análise bioética. 139
Caroline Rosaneli, Aline Brotto, Marta Fischer

SECCIÓN GENERAL

Sobre el significado y alcance de los hitos más decisivos en el desarrollo de la bioética universal: el Convenio de Oviedo y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO 155
María Luisa Marín Castán

Deontología y confidencialidad en psiquiatría y psicología clínica en España. 173
José Bertolín Guillén

Conocimiento sobre consentimiento informado en Odontología. Una encuesta aplicada a los odontólogos de la Universidad Europea de Valencia 185
Manfredi Gianni, Milagros Adobe Martín, Daniele Garcovich, María Pardo Monedero, Carolina Andrés Castelló

La patologización de la homosexualidad en los manuales diagnósticos y clasificaciones psiquiátricas. 221
Santiago Peidro

Inteligência Artificial como sujeito de direito: construção e teorização crítica sobre pessoalidade e subjetivação. 237
Sthéfano Bruno Santos Divino

O lugar do representante do controle social nos comitês de ética em pesquisa brasileiros. 253
Dartel Ferrari Lima, Lohran Anguera Lima, Vilmar Malacarne, João Fernando Cristofolletti

BIOÉTICA ANIMAL

Medioambiente, medios de comunicación y psicología moral. Sobre el potencial de la convergencia disciplinaria en una bioética animal post-pandemia. 265
E. Joaquín Suárez-Ruiz

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

El medio ambiente sano como derecho fundamental en Colombia 287
John Fernando Restrepo Tamayo, Sebastián Hurtado, Leonardo Vásquez



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Este número de la revista se publica en medio de la campaña de vacunación global contra el virus SARS-CoV-2, en un momento en el que, si bien algunos países empiezan a relajar las medidas de seguridad en respuesta al declive de contagios y se comienza a vislumbrar el final de la pandemia COVID-19, otros se enfrentan a una repartición injusta de las vacunas y siguen sumando casos de infectados. Una muestra más de la distribución y asignación parcial de los recursos sanitarios que se ha evidenciado a lo largo de este último año y medio.

Y es que la actual pandemia nos ha llevado a vivir tiempos arduos y complejos, sobre todo en el ámbito médico, en el que la mayoría de los conflictos éticos y legales ya conocidos han tomado una envergadura sin precedentes bajo el denominador común de priorizar el bienestar colectivo.

La urgencia de la actuación sanitaria ha hecho inevitable centrar la atención asistencial en la enfermedad y no el propio paciente en sí mismo, cuyos derechos y voluntades individuales han quedado, en parte, olvidados. Esto ha dañado inequívocamente la relación médico-paciente en un momento en el que nos encontrábamos en pleno cambio de paradigma, a favor de una mayor autonomía del paciente y con la aparición de diversas estrategias dirigidas a acercar la persona atendida al profesional sanitario. Como dijo Mario Bunge “no hay órgano aislado ni paciente en un vacío social” y este es el pilar fundamental sobre el que construir un vínculo saludable y beneficioso tanto para el personal sanitario como para la persona atendida.

Si bien el modelo paternalista siempre ha estado presente, aunque cada vez menos, la literatura médica ha acumulado en las dos últimas décadas un gran número de evidencias que defienden el potencial terapéutico de una comunicación asistencial empática y próxima. Algunas de estas son una mayor comprensión de la información médica por parte de la persona atendida, una mejor identificación de su estado de salud, un incremento en la adherencia al tratamiento y recuperación de la enfermedad y una mejora de la salud mental del paciente. Los estudios apuntan, además, que estos hechos se traducen en una disminución de la estancia hospitalaria y el coste económico que ésta supone.

Son muchos los factores que han promovido este cambio de modelo relacional como el creciente acceso de la población a la cultura e información médica, la disponibilidad de las tecnologías de la información o la mayor conciencia de los pacientes respecto a sus derechos. La persona atendida cada vez es más crítica y empoderada hecho que cimienta una relación más simétrica con el profesional sanitario que la asiste. En este sentido, podríamos decir que se ha perdido la verticalidad de la relación paternalista clásica y la comunicación toma cada vez más relevancia en este nuevo vínculo.

La pandemia, no obstante, ha supuesto un retroceso en cuanto a la autonomía y libertades de la persona atendida y ha obstaculizado la construcción de relaciones sanitarias sólidas con especial mención a la irrupción de la comunicación digital y la telemedicina que, aunque útil en muchos casos, amenaza con distanciar de manera permanente dicha relación. No cabe duda de que las nuevas tecnologías de la información y comunicación ofrecen nuevas oportunidades en el sector médico y de que en contextos de emergencia sanitaria han ofrecido recursos muy valiosos. Sin embargo, se trata de herramientas complementarias que en ningún caso deberían convertirse en el canal principal de la atención sanitaria. Ante una perspectiva de “normalidad” post-pandémica debemos recuperar y proteger la atención presencial, básica para la construcción de vínculos asistenciales de calidad. Para ello es fundamental reconocer el potencial de la comunicación empática y próxima en dicho vínculo a fin de explotar los beneficios que aporta tanto al paciente como al propio médico y velar, en definitiva, por una medicina humanizada.

Es así como presentamos en este número 52 de nuestra revista, el dossier monográfico sobre comunicación en el ámbito sanitario, coordinado por la Dra. Marta Consuegra-Fernández, Doctora en Biomedicina, investigadora, redactora científica y profesora del máster en comunicación especializada de la Universidad de Barcelona. En este dossier se tratan diversos problemas éticos y metodológicos en la comunicación médica. Este número también contiene artículos de carácter general que están distribuidos de la siguiente manera: abre la sección “Perspectivas bioéticas” con el artículo “La investigación biomédica y conductual en prisiones. Claves para un cambio de marco normativo” (Asier Urruela Mora, U. Zaragoza, España). Luego se presenta el dossier monográfico sobre comunicación en el ámbito sanitario, que se compone de siete artículos: “Formación en comunicación para profesionales sanitarios” (Bernat Carreras Marcos, Montse Esquerda Areste, Sergio Ramos Pozón, Parc Sanitari Sant Joan de Deu, Universidad de Barcelona, España), “Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos. La paradoja de la esperanza” (Oscar Vergara Lacalle, U. A Coruña, España), “Barreras comunicacionales en la práctica de la Maternidad Subrogada. Una crisis en tiempos de pandemia” (Diana Sthefanía Muñoz-Gómez. U. La Sabana, Colombia), “Comunicación efectiva en salud: evaluación de una experiencia docente en estudiantes de medicina de Cuenca, Ecuador” (Fernando Estévez Abad, Andrea Estévez Vélez, U. Cuenca, Ecuador), “Rol del lenguaje en la humanización de la salud” (Nathalia Rodríguez Suárez, Paula Prieto Martínez, Fundación Santa Fe de Bogotá, Colombia), “Análisis ético-jurídico del turismo médico en Colombia. Riesgos en la instrumentalización comunicativa” (Luis Guillermo Bastidas-Goyes, Efraín Méndez-Castillo, Claudia Marina Bonilla-Estévez, P. U. Javieriana, Colombia), “Doenças raras e barreiras de comunicação: uma análise bioética” (Caroline Rosaneli, Aline Brotto, Marta Fischer, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Brasil).

A continuación, la sección general de la revista se compone de seis artículos: “Sobre el significado y alcance de los hitos más decisivos en el desarrollo de la Bioética universal: el Convenio de Oviedo y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO” (María Luisa Marín Castán, Universidad Complutense de Madrid, España), “Deontología y confidencialidad en psiquiatría y psicología clínica” (José Bertolín Guillén, Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana, España), “Consentimiento informado en Odontología” (Manfredi Gianni, Milagros Adobe Martín, Daniele Garcovich, María Pardo Monedero, Carolina Andrés Castelló, Universidad Europea de Valencia, España), “La patologización de la homosexualidad en los manuales diagnósticos y clasificaciones psiquiátricas” (Santiago Peidro, U. Buenos Aires, Argentina), “Inteligência Artificial como sujeito de direito: construção e teorização crítica sobre pessoalidade e subjetivação” (Sthéfano Divino, U. Lavras, Brasil), “O lugar do representante do controle social nos comitês de ética em pesquisa brasileiros” (Dartel Ferrari Lima, Lohran Anguera Lima, Vilmar Malacarne, João Fernando Cristofolletti, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil). Seguidamente la sección “Bioética animal” publica “Medioambiente, medios de comunicación y psicología moral. Sobre el potencial de la convergencia disciplinaria en una bioética animal post-pandemia” (E. Joaquín Suárez-Ruiz, CONICET, Universidad Nacional de La Plata, Argentina). Finalmente, la sección “Bioética en los tribunales” cierra con el artículo “El medio ambiente sano como derecho fundamental en Colombia” (John Fernando Restrepo Tamayo, Sebastián Hurtado, Leonardo Vásquez, U. de Medellín, Colombia).



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

La investigación biomédica y conductual en prisiones. Claves para un cambio de marco normativo

Biomedical and behavioral research in prisons. Criteria for a legal reform in Spain

La recerca biomèdica i conductual en presons. Claus per a un canvi de marc normatiu

ASIER URRUELA MORA *

* Asier Urruela Mora. Profesor Titular de Derecho Penal, Departamento de Derecho Penal, Filosofía del Derecho e historia del Derecho, Universidad de Zaragoza (España). Email: asier@unizar.es.

Copyright (c) 2021 Asier Urruela Mora



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La investigación biomédica y conductual si bien se erige en una actividad fundamental de cara al desarrollo científico en áreas básicas para el bienestar de la humanidad, constituye una temática que plantea cuestiones éticas de calado, en particular, cuando la misma se lleva a cabo en poblaciones vulnerables. El presente trabajo se configura como un estudio de naturaleza bioética y jurídica acerca de la investigación biomédica y conductual en el entorno penitenciario que, partiendo de la normativa actualmente vigente en España, se adentra en las concepciones sostenidas en las últimas décadas a nivel comparado en materia de investigación en el medio carcelario, con el fin de establecer una serie de pautas que coadyuven a sentar criterios sólidos en dicha esfera.

Palabras clave: investigación en prisiones; investigación biomédica y conductual; ensayos clínicos; población vulnerable; experimentación con personas privadas de libertad.

Abstract

Biomedical and behavioral research, despite being a fundamental activity so as to increase scientific knowledge in basic areas for the well-being of humanity, is a topic that raises ethical issues of importance, particularly, when the aforementioned experimentation is carried out in vulnerable populations. The present paper constitutes a study of bioethical and legal nature about biomedical and behavioral research on prisoners. To this end, regulations currently in force in Spain on this topic are analyzed. Additionally, the author reviews the different conceptions held in recent decades at international level related to research in the prison environment, in order to establish useful guidelines in this field.

Keywords: prison research; biomedical and behavioral research; clinical trials; vulnerable population; experimentation with persons deprived of liberty.

Resum

La recerca biomèdica i conductual si bé s'erigeix en una activitat fonamental de cara al desenvolupament científic en àrees bàsiques per al benestar de la humanitat, constitueix una temàtica que planteja qüestions ètiques de calat, en particular, quan la mateixa es duu a terme en poblacions vulnerables. El present treball es configura com un estudi de naturalesa bioètica i jurídica sobre la recerca biomèdica i conductual en l'entorn penitenciari que, partint de la normativa actualment vigent a Espanya, s'endinsa en les concepcions sostingudes en les últimes dècades a nivell comparat en matèria de recerca en el mitjà carcerari, amb la finalitat d'establir una sèrie de pautes que coadjuvin a asseure criteris sòlids en aquesta esfera.

Paraules clau: recerca en presons; recerca biomèdica i conductual; assajos clínics; població vulnerable; experimentació amb persones privades de llibertat.

1. Consideraciones preliminares

Partiendo del hecho de que la experimentación con seres humanos constituye un fenómeno que existe desde antiguo, debemos matizar que, si conceptuamos la misma como práctica científica dirigida a comprobar en individuos determinadas hipótesis capaces de producir avances en la esfera de la medicina, se trataría de una praxis relativamente reciente en el devenir histórico que cabría situar en el siglo XIX¹. Sería la obra de Claude Bernard *Introducción al estudio de la medicina experimental* (1865) la que marcaría un hito fundamental en este ámbito pues se entiende que a partir de la misma la experimentación adquiere carta de naturaleza, quedando fijados los principios de una verdadera metodología científica para la medicina². Desde este momento, la investigación biomédica se ha desarrollado de una manera constante, dando lugar, sin embargo, a desgraciados episodios de abusos y de vulneración flagrante de los derechos fundamentales de los sujetos sometidos a la misma, siendo los más conocidos las experimentaciones con seres humanos llevadas a cabo durante el régimen nacionalsocialista alemán que se han convertido en el paradigma del horror y del sufrimiento humanos vinculados a la experimentación. Por otro lado, procede poner de manifiesto oportunamente que la existencia de abusos intolerables en el curso de investigaciones no ha tenido lugar exclusivamente al amparo de regímenes totalitarios, sino que se ha producido desgraciadamente con excesiva frecuencia también en estados democráticos. Fruto de las dramáticas experiencias anteriormente expuestas, a lo largo del siglo XX, y particularmente en su segunda mitad, se ha llevado a cabo una reflexión ética enormemente fructífera relacionada con el desarrollo de las referidas experimentaciones en seres humanos³,

¹ Así lo pone de manifiesto González-Torre, A.P. (2002). *Bioética y experimentación con seres humanos*. Granada: Comares, p. 1.

² *Ibidem*, pp. 2-3.

³ Desde el punto de vista de los principios teóricos, más allá de los criterios bioéticos asentados a partir del Informe Belmont, resulta fundamental citar en este punto la argumentación del filósofo alemán Hans Jonas. De acuerdo con dicho autor lo repugnante en la utilización de una persona como objeto de experimentación no es tanto que lo convirtamos temporalmente en medio (pues ello ocurre constantemente en las relaciones sociales de todo tipo) como que lo convirtamos en cosa. En este sentido, el mero asentimiento a formar parte de un experimento no hace correcta esta cosificación y solamente la auténtica voluntariedad plenamente motivada y consciente puede rectificar dicho estado de “cosidad” al que el sujeto se somete. Jonas, partiendo del hecho de que el consentimiento de los participantes en la investigación no supone la total solución del problema, pone de manifiesto que el principio de identificación constituye el criterio de selección general en esta esfera (lo cual lleva a una inversión de la conducta de mercado en la que la oferta más barata es la primera que se emplea y la más cara es la que se utiliza en todo caso al final). Con arreglo a dicho principio el llamamiento a participar en experimentación humana debería llevarse a cabo en un orden descendente de admisibilidad (sentido antiutilitario) acudiendo primero al propio investigador médico y al gremio científico en su conjunto, en segundo lugar, a las partes de la población más formadas y menos manipulables por su situación económica, y así progresivamente hasta llegar a las capas más necesitadas o poblaciones vulnerables que deberían constituir el último recurso en esta esfera. Por otro lado, y con respecto a la utilización de pacientes en el curso de la investigación, dicha escala descendente de admisibilidad se aplica igualmente a los referidos pacientes, si bien partiendo de un axioma absoluto consistente en que los pacientes sólo pueden ser sometidos a aquellos experimentos que tienen relación con su propia enfermedad. Véase Jonas, Hans (1997). *Al servicio del progreso médico: sobre los experimentos en*

que se ha materializado en importantes textos de referencia (Código de Núremberg, Declaración de Helsinki⁴, Pacto Internacional de Derechos civiles y políticos⁵, Informe Belmont, Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa y su Protocolo adicional relativo a la Investigación Biomédica, etc.).

La propia genealogía de las distintas regulaciones internacionales que desde mediados del siglo XX han aflorado en materia de investigación biomédica pone de manifiesto la incidencia que los abusos producidos en el marco de dichas experimentaciones en relación con sujetos privados de libertad han ostentado en la citada esfera⁶. En este sentido, los diez principios que configuran el denominado Código de Núremberg y que vienen a constituir la primera normativa internacional en este ámbito⁷ fueron establecidos por el Tribunal Internacional Militar que procedió al enjuiciamiento de médicos e investigadores responsables de experimentos llevados a cabo con prisioneros en campos de concentración. Al hilo de lo anterior, queda de manifiesto como pone de manifiesto RODRÍGUEZ-ARIAS⁸ que la regulación internacional en materia de investigación biomédica se ha desarrollado históricamente como reacción ante un conjunto de experimentos en los que se produjeron intolerables abusos de determinados grupos vulnerables; en particular, presos, soldados, niños, deficientes o minorías étnicas, entre otros. No obstante, el gran problema en la regulación de la participación de poblaciones vulnerables (destacadamente presos) como sujetos en la investigación biomédica y conductual es lograr la protección adecuada de los referidos grupos evitando caer en la prohibición absoluta de toda experimentación con dichos colectivos que pueda provocar la marginación *de facto* de las mencionadas poblaciones vulnerables de los resultados positivos de la investigación científica.

sujetos humanos. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona: Paidós, pp. 77-98.

⁴ Procede poner de manifiesto que, en la esfera legislativa interna española, la Declaración de Helsinki goza de reconocimiento expreso ya que el art. 60 RDL 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, remite específicamente a la mencionada Declaración de Helsinki en materia de respeto a los derechos fundamentales y a los postulados éticos que afectan a la investigación biomédica en la que resultan afectados seres humanos (en sentido análogo, art. 3.2 RD 1090/2015, de 4 de diciembre).

⁵ El art. 7 Pacto Internacional de Derecho Civiles y Políticos (adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1966) dispone "(...) *En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos*".

⁶ Excesos que, tal como ya se ha puesto de manifiesto previamente, no fueron privativos de regímenes dictatoriales sino que se produjeron igualmente en democracias como los EEUU. Véase Harkness, J.M. (1996). Nuremberg and the Issue of Wartime Experiments on US Prisoners. *JAMA*, 276, 20, pp. 1672-1675.

⁷ Véase Sánchez Caro, J. (2006). Protección de los sujetos participantes. Postulados éticos en la investigación con seres humanos. Ensayos con menores e incapaces. En Sánchez Caro, J./Abellán, F. (Coordinadores). *Ensayos clínicos en España*. Granada: Comares, p. 56; Deutsch, E. (2003). La declaración de Helsinki y la Convención Europea de Bioética. Problemas asociados a la regulación de la experimentación médica. En Marcelo Palacios (coordinador). *Bioética 2000*. Oviedo: Ediciones Nobel, p. 184.

⁸ Rodríguez-Arias, D. (2008). Preámbulo a la edición española. En Rodríguez-Arias D., Moutel G, Hervé C, (eds.). *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao: Desclée De Brouwer, p. 11.

Por otro lado, en países como Estados Unidos hasta principios de la década de 1970, empresas y entidades públicas como R.J. Reynolds, Dow Chemical, el ejército americano, diferentes consorcios farmacéuticos u otros sponsors llevaron a cabo una amplia variedad de experimentaciones con población privada de libertad⁹ hasta el punto que estudios fidedignos sitúan en una tasa aproximada del 90% el porcentaje sobre el total de investigación farmacéutica con seres humanos desarrollado en entornos penitenciarios en dicho periodo¹⁰. Si concretamos la problemática de la investigación biomédica y conductual con poblaciones vulnerables específicamente en relación con sujetos privados de libertad podemos comprobar que, más allá de la regulación positiva concurrente en cada momento histórico en un determinado país, se trata de una cuestión que en las últimas décadas ha generado posiciones encontradas en la doctrina¹¹. Ello se debe al hecho de que incide en la misma una constante tensión entre dos de los principios fundamentales de la Bioética enunciados en el Informe Belmont (que consagra los principios de respeto por las personas o autonomía, beneficencia y justicia configurados en relación con la investigación biomédica y conductual con seres humanos)¹² y desarrollados en relación con la práctica clínica y asistencial en la fundamental obra de BEAUCHAMP/CHILDRESS, *Principios de Ética Biomédica*¹³ (donde se añade el principio de no maleficencia). En concreto, los dos principios especialmente confrontados en este ámbito son, por un lado, el principio de autonomía al hallarnos ante una población vulnerable respecto de la cual existen dudas razonables acerca de la validez del consentimiento informado suministrado en dichas condiciones, y por otro lado, el principio de justicia, una de cuyas proyecciones exigiría evitar un bloqueo de facto de la

⁹ Institute of Medicine (IOM). (2007). *Ethical Considerations for Research Involving Prisoners*. Washington DC: National Academy Press, p. 54.

¹⁰ Gostin, L.O. (2007). Biomedical Research Involving Prisoners. *JAMA*, 297, 7, p. 737.

¹¹ Como destaca acertadamente GARCÍA GUERRERO los excesos llevados a cabo hasta la década de los 70 del siglo pasado en EEUU dieron lugar a que, a raíz del informe Belmont, se produjera en dicho país una reacción pendular con abundancia de regulaciones sobre investigación biomédica con seres humanos objeto de traslación ulterior a otros estados, tendencia que, por ejemplo, se plasma en el Principio 22 del Conjunto de principios para la protección de todas las personas sometidas a cualquier forma de detención o prisión, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 43/173 de 9 de diciembre de 1988, que reza textualmente “ninguna persona detenida o presa será sometida, ni siquiera con su consentimiento, a experimentos médicos o científicos que puedan ser perjudiciales para su salud”. Véase García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. *Cuad. Bioét.* 2ª, XXI, pp. 187-188.

¹² El desarrollo del enfoque principialista en Bioética ha generado un debate dogmático de enorme calado (cuestión de gran alcance que, por motivos de extensión, no cabe abordar de manera detallada en este trabajo) con diversidad de posiciones alternativas entre las que cabe citar las argumentaciones mantenidas (con fundamentaciones distintas) por autores como Diego Gracia (jerarquización de los principios bioéticos), Jonsen y Toulmin (rehabilitación de la casuística) o Manuel Atienza (juridificar la Bioética), entre otros. Véase Gracia, D. (1997). Cuestión de principios. En Lydia Feito Grande (ed). *Estudios de Bioética*. Madrid: Dykinson. pp. 19-42; Jonsen, A.R./Toulmin, S. (1988). *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*. Berkeley-Los Angeles-London: University of California Press.; Atienza, M. (1998). Juridificar la Bioética. *Isonomía*, 8.

¹³ Véase Beauchamp, T.L./Childress, J.F. (2002). *Principios de Ética Biomédica*, (1ª edición-reimpresión, traducción de la 4ª edición original). Barcelona: Masson.

investigación con determinados grupos poblacionales fundamentalmente con respecto a patologías que afectan de manera particular a dichos grupos, pues ello conllevaría inexorablemente una marginación de los referidos colectivos vulnerables de los beneficios de la actividad de experimentación.

2. Contexto normativo español ¹⁴

Cabe afirmar que, específicamente en relación con la investigación biomédica con personas privadas de libertad, la legislación española vigente no resulta particularmente prolija. Incide en este punto primariamente la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica¹⁵ (en concreto, su Título II *Investigaciones que implican procedimientos invasivos en seres humanos* que abarca los arts. 13 a 27 de la citada ley). En materia de ensayos clínicos con medicamentos rigen en este punto el RDL 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios (Título III. *De la investigación de los medicamentos de uso humano y sus garantías*, arts. 58 a 62) y el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos –normativa en la que no se contiene previsión específica alguna con respecto a las personas privadas de libertad–. Finalmente, cabe mencionar la Ley Orgánica 1/1979, de 26 de septiembre, General Penitenciaria y el propio Reglamento Penitenciario (Real Decreto 190/1996, de 9 de febrero, por el que se aprueba al Reglamento Penitenciario). En el marco de la Ley de Investigación Biomédica no se hace ninguna referencia expresa a las personas privadas de libertad, recogándose entre las llamadas “situaciones específicas” (Capítulo III, Título II Ley de Investigación Biomédica)

¹⁴ El tema de la investigación biomédica desarrollada empleando como sujetos a personas privadas de libertad constituye una cuestión escasamente abordada de manera específica en la literatura española con la excepción de los trabajos de GARCÍA GUERRERO. En este sentido, véase García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. cit., pp. 185-198; García Guerrero, J. (2013). El consentimiento informado en los pacientes privados de libertad. Valencia: Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política, Universidad de Valencia (tesis doctoral). [En línea]. Disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/30168/TEXT0%20DEFINITIVO.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Consulta: 8 junio 2020]; García Guerrero, J. (2016). Investigación biomédica y presos: apuntes históricos, normativa y fundamentación ética. En E. Cuerda Galindo/F. López Muñoz (Edits). Cuando la medicina no cura: la participación del personal sanitario en torturas, genocidios y experimentos al margen de los códigos éticos (pp. 3-34). Madrid: Delta; García Guerrero, J. (2018). El consentimiento informado: algo no resuelto en el ámbito penitenciario. *Cuad. Bioét.* 29, 96, pp. 125-136. El presente artículo, partiendo de algunas de las premisas desarrolladas en los trabajos de GARCÍA GUERRERO, viene a concretar distintos aspectos bioéticos y jurídicos vinculados con dicha problemática.

¹⁵ Para una ampliación sobre el particular, véase Romeo Casabona, C.M. (2008). La ley de investigación biomédica: un nuevo marco normativo para la investigación científica en el sistema nacional de salud. *Derecho y Salud*, 16, Número extraordinario, pp. 63-74.

únicamente los supuestos de investigaciones durante el embarazo y la lactancia (art. 19), protección de las personas que no tengan la capacidad de expresar su consentimiento (art. 20) y la investigación en personas incapaces de consentir debido a su situación clínica (art. 21). Por el contrario, el Protocolo adicional al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa relativo a la Investigación Biomédica –que no ha sido firmado ni ratificado hasta el momento por España– que, en gran parte, ha servido de fuente de inspiración al legislador español para la elaboración del mencionado Título II de la Ley española de Investigación Biomédica, curiosamente sí prevé una disposición específica en su artículo 20 sobre la investigación en personas privadas de libertad. En virtud de dicho precepto cuando las leyes nacionales admitan la experimentación en personas privadas de libertad, estas últimas únicamente podrán participar en una investigación cuyos resultados no ostenten el potencial de producir un beneficio directo para su salud cuando se cumplan las siguientes condiciones adicionales: 1) no resulte posible desarrollar una investigación de eficacia comparable sin la participación de personas privadas de libertad; 2) la investigación tenga por objeto contribuir a la obtención a término de resultados que permitan conseguir un beneficio para las personas privadas de libertad; 3) la investigación no implique más que un riesgo y unas molestias mínimos¹⁶. En definitiva, el referido Protocolo adicional vendría a admitir la investigación en personas privadas de libertad cuyos resultados carezcan de potencial beneficio directo para su salud (al amparo de lo que prevea la ley nacional, lo que, como veremos, no se admite en España), estableciendo una serie de garantías adicionales en estos supuestos¹⁷. Finalmente, en la normativa penitenciaria el precepto que alude de manera

¹⁶ El Informe Explicativo al referido Protocolo Adicional realiza una serie de consideraciones de calado en relación con el art. 20 (Investigación en personas privadas de libertad). Por un lado, se pone de manifiesto que el carácter de “persona privada de libertad”, colectivo al cual resulta de aplicación el art. 20 Protocolo Adicional, es predicable de una multiplicidad de sujetos, por ejemplo, como consecuencia de la comisión de un delito en el marco del sistema de justicia penal o en aplicación de la legislación sobre salud mental. De hecho, el término “privado de libertad” procede del art. 5 de la Convención Europea de Derechos Humanos. Por otro lado, el Convenio Explicativo también destaca que dado que la investigación con las personas privadas de libertad cuyos resultados no ostenten el potencial de producir un beneficio directo para su salud únicamente puede llevarse a cabo si los riesgos y las molestias son mínimos, ello implica que la toma en consideración de beneficios adicionales potenciales de la experimentación no puede dar lugar a justificar niveles de riesgo o molestias para las personas privadas de libertad sometidas a la investigación superiores al nivel mínimo referido. Véase Council of Europe (2005). *Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research*. Strasbourg: Council of Europe, pp. 20 y s. [En línea]. Disponible en: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016800d3810> [Consulta: 8 de mayo de 2020].

¹⁷ Las Reglas Penitenciarias Europeas (Recomendación Rec(2006)2, de 11 de enero de 2006, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros sobre las Reglas Penitenciarias Europeas) prevén una Regla 48 en virtud de la cual los detenidos y presos no pueden ser sometidos a experimentación de ningún tipo sin su consentimiento (48.1) y donde se establece que las experimentaciones que impliquen a presos que puedan provocar lesiones físicas, sufrimiento moral u otras afecciones a su salud deben ser prohibidas (48.2). En este sentido, el tercer informe general del Comité Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes –CPT– (1992) pone de manifiesto la necesidad de una aproximación muy prudente en relación con la investigación biomédica con detenidos, tomando en consideración la dificultad de valorar si la emisión del consentimiento no se

más directa a la investigación biomédica en prisiones es el art. 211 Reglamento Penitenciario que impide toda investigación médica con internos salvo que aquella permita esperar un beneficio directo y significativo para su salud y se desarrolle con idénticas garantías que para las personas en libertad. Adicionalmente se exige que los principios éticos en materia de investigación con seres humanos se apliquen de forma estricta, en particular, en lo concerniente al consentimiento informado y a la confidencialidad, así como la previa aprobación de toda investigación llevada a cabo en prisión por parte de una comisión ética o el sometimiento a cualquier otro procedimiento que garantice el respeto de los referidos principios. Finalmente, se dispone la obligación de informar a los internos de la existencia de los estudios epidemiológicos que les afecten que se lleven a cabo en la prisión en la que se encuentren. Completa lo anterior lo dispuesto en la Instrucción 11/2005 de la Dirección General de Instituciones Penitenciarias *Trabajos, estudios e investigaciones en el medio penitenciario* que exige, por un lado, que cualquier estudio o trabajo de investigación en un centro penitenciario que precise la utilización de datos individuales o colectivos de la población reclusa deba ser conocido y autorizado antes de su inicio por el Centro Directivo, a través de la Unidad de Apoyo de la Dirección General, así como que los trabajos o estudios de cualquier tipo en los que sea necesaria la participación directa de internos, además de contar con la autorización previa de la Dirección General, deberán contar con el consentimiento expreso de los interesados, sin el cual no podrán llevarse a cabo. Adicionalmente, la referida Instrucción 11/2005 dispone que la participación de internos en ensayos clínicos se ajustará a lo dispuesto en el art. 211 Reglamento Penitenciario y a cualquier normativa aplicable de rango superior, pudiendo determinar la Dirección General de Instituciones Penitenciarias, en su caso, si es necesario el concurso de la comisión de ética específica¹⁸ que contempla el art. 211 Reglamento

encuentra condicionada por el hecho de encontrarse detenido o preso, debiendo existir garantías de que todo preso concernido ha suministrado su consentimiento libre e informado. El CPT subraya que las reglas aplicadas deben ser aquellas del medio libre con intervención de una Comisión de Ética. No obstante, el CPT pone de manifiesto que se muestra favorable a la investigación relativa a la patología o a la epidemiología carcelarias o sobre otros aspectos propios de la condición de los detenidos. En todo caso, el conjunto de normas éticas nacionales e internacionales sobre el particular deben ser respetadas (Comentario a la Recomendación Rec(2006)2). Véase Conseil de l'Europe (2006). *Règles pénitentiaires européennes*. Strasbourg: Editions du Conseil de l'Europe. [En línea]. Disponible en: <https://rm.coe.int/16806ab9b6> [Consulta: 8 de junio de 2020]; Comité Européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT): *Services de Santé dans les prisons. Extrait du 3^e Rapport Général du CPT, publié en 1992*, Conseil de l'Europe, CPT/Inf(93)12-part, [en línea], [citado el 8 de junio de 2020], disponible en Internet: [<https://rm.coe.int/16806ce944>].

¹⁸ Como afirma acertadamente García Guerrero, la previsión de la Instrucción 11/2005 en la medida en que atribuye a la Dirección General de Instituciones Penitenciarias la potestad de decidir si un proyecto de investigación debe contar con el permiso previo de un CEIC, choca con el Reglamento Penitenciario y con la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, por lo que, en mi opinión carece de cualquier virtualidad práctica en dicho punto. Véase García Guerrero, J. (2016). Investigación biomédica y presos: apuntes históricos, normativa y fundamentación ética. cit, p. 26.

Penitenciario o si, cuando una institución sanitaria pública dé cobertura técnica al ensayo, ésta garantiza de modo suficiente los derechos reconocidos a los internos.

En la praxis, el art. 211 Reglamento Penitenciario en virtud de su apartado primero vendría a proscribir en España la investigación no terapéutica cuando los sujetos participantes se encuentren privados de libertad en la esfera penitenciaria¹⁹. Tal limitación aun cuando resulta, tal como tendremos oportunidad de poner de manifiesto a lo largo del presente trabajo, completamente discutible desde el punto de vista argumental, es plenamente correcta desde un plano meramente técnico-jurídico pues el Real Decreto no contradice en este punto ni formal ni materialmente norma alguna de rango superior y, por otro lado, es absolutamente coherente con el espíritu garantista que preside la regulación –tanto constitucional, como legal y reglamentaria– en la esfera penitenciaria española²⁰ (cuestión distinta es la praxis real concurrente en los establecimientos penitenciarios que, como es sabido, no satisface con mucho dichas exigencias). Por el contrario, considero, en posición sustancialmente coincidente con la de GARCÍA GUERRERO²¹, que la limitación impuesta en el art. 211.1 Reglamento Penitenciario²² se encuentra lejos de estar justificada en términos de protección de los derechos de los presos y de persecución de los intereses de dicho colectivo. Con base en dicha concepción procederé a establecer los criterios materiales sobre los cuales debe asentarse la investigación con presos en España y, fundado en lo anterior, la oportunidad de la reforma del mencionado art. 211 Reglamento Penitenciario²³.

¹⁹ García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. *cit.*, p. 191.

²⁰ En sentido contrario, García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. *cit.*, p. 191.

²¹ Véase García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. *cit.*, pp. 191 y 198.

²² En este sentido, como destaca García Guerrero la normativa penitenciaria que regula la investigación clínica con presos es mucho más restrictiva que el Protocolo adicional al Convenio de Oviedo sobre investigación biomédica, al exigir un beneficio directo para los sujetos de investigación y no tener en cuenta el principio de riesgo y carga mínimos. García Guerrero, J. (2018). El consentimiento informado: algo no resuelto en el ámbito penitenciario. *cit.*, p. 134.

²³ De hecho, existe una investigación en el entorno penitenciario español desarrollada desde hace décadas, si bien su dimensión no resulta particularmente significativa. Véase Fernández de la Hoz, K./ Gómez Pintado, P. (2005). Investigación en Sanidad Penitenciaria: evolución de las comunicaciones presentadas en los Congresos, 1993-2004. *Rev. Esp. Sanid. Penit.*, 7, pp. 59-67.

3. Criterios para un cambio de perspectiva

3.1 El caso de EEUU: los hitos en la búsqueda de nuevos criterios

En el caso de EEUU los ensayos clínicos con medicamentos en el entorno penitenciario, fundamentalmente en relación con medicamentos para hacer frente a las patologías infecciosas que podían ser contraídas en el frente, proliferaron durante la II Guerra Mundial respondiendo a un ideal colectivo patriótico por el cual los detenidos y presos, al igual que lo hacían los soldados movilizados, debían contribuir al esfuerzo de guerra²⁴. Posteriormente, durante los años 50 y 60 del siglo pasado se produjo una expansión de la experimentación biomédica en prisiones (a resultas de una visión eminentemente mercantilista de beneficio basada en los bajos costes de reclutamiento de los presos) llegando a finales de los 60 al dato de que el 85% de los nuevos medicamentos eran probados clínicamente sobre presos en 42 cárceles americanas²⁵. Fue posteriormente en los 70 cuando se redujo de manera estadísticamente importante dicha participación masiva de presos en ensayos clínicos, procediéndose igualmente al establecimiento de controles más rigurosos al conjunto de la investigación biomédica y conductual ante la proliferación de noticias sobre abusos en el curso de las mismas: ello dio lugar a la *National Research Act* (1974) a resultas de la cual se instauró la Comisión Nacional para la protección de los seres humanos participantes en investigación biomédica y conductual (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*) y se establecieron una serie de regulaciones restrictivas²⁶ en relación con la participación de presos en ensayos clínicos²⁷. Las regulaciones federales para la protección de los seres humanos en investigación fueron establecidas en 1974 y modificadas y codificadas en 1981, siendo revisadas en 1991 junto con la Política Federal para la protección de los seres humanos (*Federal Policy for the Protection of*

²⁴ Weisstub, D.N./Verdun-Jones, S.N./Arboleda-Florez, J. (2001). L'expérimentation biomédicale sur les détenus: arguments pour et contre une prohibition totale. *Les populations vulnérables*. Paris: L'Harmattan, p. 197.

²⁵ *Ibidem*, p. 197.

²⁶ Dicha evolución en relación con la protección de la población reclusa participante en experimentación biomédica se enmarcaba en un movimiento más amplio de control de los ensayos clínicos fuertemente influido por el trabajo de Henry K. Beecher "Ethics and Clinical Research" (1966) en el que se denunciaban una serie de investigaciones en las que el proceder era éticamente incorrecto. En 1966 el *Public Health Service* del *Department of Health, Education and Welfare* determina a través de los *National Institute of Health* los principios a los que deberían someterse las experimentaciones sobre seres humanos para obtener fondos públicos. Véase Abel, F. (1996). Comités de Bioética: necesidad, estructura y funcionamiento. *Natura Medicatrix*, 44, p. 6; Prieto, P. (2011). Comités de ética en investigación con seres humanos: relevancia actual en Colombia. *Acta Médica Colombiana*, 36, 2, pp. 99 y s.

²⁷ Weisstub, D.N./Verdun-Jones, S.N./Arboleda-Florez, J. (2001). L'expérimentation biomédicale sur les détenus: arguments pour et contre une prohibition totale. cit., pp. 197 y s.

Human Subjects) pasando a conocerse como *Common Rule*²⁸. De acuerdo con Gostin²⁹, con arreglo a la subparte C de dicha norma la investigación con presos no puede presentar más que un riesgo mínimo (considerando tal el peligro de daño normalmente presente en nuestro quehacer diario o en los exámenes médicos, dentales o psicológicos rutinarios de personas sanas). Asimismo se establecen 4 categorías de investigación permitida con población reclusa relativa a (1) posibles causas, efectos y procesos de encarcelamiento y del comportamiento criminal; (2) prisiones como estructuras institucionales o presos como personas privadas de libertad; (3) patologías y condiciones que afectan particularmente a los presos como grupo y (4) prácticas que tienen la pretensión y una probabilidad razonable de mejorar la salud y el bienestar de los sujetos de la investigación³⁰. Dicho marco normativo de referencia dio lugar a propuestas de reforma con la finalidad de aunar la garantía de la indemnidad de los derechos de los presos con el incremento de las posibilidades de desarrollo de la investigación biomédica y conductual en el entorno carcelario (siendo la más destacada la planteada por el *Institute of Medicine* en 2007³¹).

²⁸ Véase Gostin, L.O. (2007). *Biomedical Research Involving Prisoners*. cit. p. 737. La referida *Common Rule*, de acuerdo con Gostin, se aplica a la investigación patrocinada por el Departamento de Salud (*Department of Health and Human Services*-DHHS), a instituciones privadas que asumen el cumplimiento de dichas normas a nivel federal y, con amplias excepciones, a otras 16 agencias federales. Contiene requerimientos para los Comités institucionales de revisión de la experimentación (IRBs-*Institutional Review Boards*) relativos fundamentalmente al proceso de revisión, al consentimiento informado y a la ponderación del riesgo/beneficio en la investigación, incluyendo asimismo criterios de protección extraordinarios para población particularmente vulnerable tal como mujeres embarazadas, fetos y neonatos (subparte B), presos (subparte C, promulgada en 1978 en respuesta a las recomendaciones de la Comisión Nacional y que limita de manera extraordinaria la investigación biomédica y conductual con presos) y menores (subparte D).

²⁹ Véase Gostin, L.O. (2007). *Biomedical Research Involving Prisoners*. cit., p. 737.

³⁰ Como pone de manifiesto GOSTIN en el año 2003 se aprobó una modulación en virtud de la cual se permitió la investigación epidemiológica acerca de patologías específicas en las que los presos constituyen población de interés, pero no integran un grupo de estudio particular. En este caso, el Comité de Ética de la Investigación debe determinar que la investigación epidemiológica implica únicamente un mínimo riesgo o mera molestia a los presos que participan en la misma. Véase Gostin, L.O. (2007). *Biomedical Research Involving Prisoners*. cit., p. 737.

³¹ Institute of Medicine (IOM). (2007). *Ethical Considerations for Research Involving Prisoners*. Washington DC: National Academy Press. La propuesta de nueva regulación formulada por el IOM en este punto contenía diversas recomendaciones estructuradas en torno a cinco ejes: (1) ampliar la definición del término "prisionero" (traducción literal del inglés, en español el término más común es el de "preso"); (2) asegurar una protección ética universal y consistente; (3) pasar de una aproximación fundada en las categorías de investigación permitidas a una basada en la ponderación riesgo-beneficio; (4) actualizar el contexto ético para incluir la responsabilidad colaborativa; y (5) mejorar la revisión sistemática de la investigación que implique a presos.

3.2 Los principios de autonomía y justicia como ejes del conflicto: especial consideración de la prestación del consentimiento informado por parte del penado

La participación de sujetos privados de libertad en el marco de investigación biomédica y conductual ha planteado desde hace décadas serias objeciones fundamentalmente vinculadas con la incidencia que el carácter vulnerable de la población penitenciaria ostenta de cara a cumplir con uno de los principios básicos de la Bioética moderna como es el de respeto por las personas o autonomía. En este sentido, en la población carcelaria no sólo concurre habitualmente una absoluta dependencia institucional con la Administración penitenciaria que sitúa al referido colectivo en una relación de especial sujeción³², sino asimismo una alta prevalencia de dificultades lectoras y de aprendizaje, discapacidades mentales, desórdenes psiquiátricos, abuso de sustancias, dependencia de drogas, y otras patologías crónicas. Ello plantea, como adecuadamente pone de manifiesto PONT³³, dudas razonables acerca de si puede obtenerse un consentimiento informado pleno y genuino en este contexto, dudas que han tenido oportuno reflejo en legislaciones como la austríaca (§ 67 *Strafvollzugsgesetz*) o la alemana (§ 40 *Arzneimittelgesetz*) o en las normativas de distintos estados de EEUU que prohíben la investigación sobre presos con independencia del propio consentimiento del sujeto. En EEUU, particular incidencia tuvieron las conclusiones alcanzadas por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* que consideró que las prisiones de EEUU no cumplían los requisitos necesarios para garantizar un nivel de voluntariedad suficientemente alto en relación con el consentimiento informado prestado por los presos para participar en investigación en el ámbito del medicamento³⁴, cuestionando igualmente si no se producían vulneraciones intolerables del principio de justicia en el reparto de cargas y beneficios de los ensayos clínicos

³² García Guerrero, J./ Bellver-Capella, V./ Blanco-Sueiro, R./ Galán-Cortés, J.C./ Mínguez-Gallego, C./ Serrat-Moré, D. (2007). Autonomía y pacientes reclusos. *Rev. Esp. Sanid. Penit.*, 9, p. 48.

³³ Pont, J. (2008). Ethics in research involving prisoners. *International Journal of Prisoner Health*, 4(4), p. 190.

³⁴ El tema de la posible explotación de los presos que participan en investigación biomédica constituye una cuestión que se ha planteado en ciertos trabajos de la literatura norteamericana, si bien procede poner de manifiesto que en los EEUU concurren respecto al caso español aspectos diferenciales que deben incidir en el criterio a adoptar en aquellas latitudes, tales como los bajísimos estándares de calidad de los cuidados de salud suministrados a la mayor parte de la población penitenciaria, por lo que la participación en experimentación biomédica puede encontrarse motivada fundamentalmente por la pretensión de acceder a una atención de salud de mayor nivel. Véase Christopher, P.P./ Stein, M.D./ Johnson, J.E./ Rich, J. D./ Friedmann, P.D./ Clarke, J.G./ Lidz, CH.W. (2016). Exploitation of prisoners in clinical research: perceptions of study participants. *IRB*, 38(1), p. 7; Christopher, P.P./ García-Sampson, L.G./ Stein, M./ Johnson, J./ Rich, J./ Lidz, CH. (2017). Enrolling in Clinical Research while incarcerated. What influences participants' decisions? *Hastings Center Report*, p. 27. Acerca de la situación diferencial en Europa en general y en España en particular, donde rige el principio de equivalencia de cuidados médicos entre la población general y la penitenciaria, véase García Guerrero, J. (2016). Investigación biomédica y presos: apuntes históricos, normativa y fundamentación ética. cit., p. 24.

desarrollados en prisiones³⁵. No obstante, diferentes trabajos publicados en la literatura especializada³⁶ vienen a contradecir un planteamiento tan radical de la cuestión del consentimiento a participar en investigación por parte de los presos, afirmando la posibilidad de que el consentimiento informado en el entorno penitenciario resulte totalmente válido siempre que se acompañe de determinadas garantías adicionales vinculadas fundamentalmente al hecho de que nos hallamos ante población vulnerable en la que, además, concurren de manera estadísticamente significativa otros déficits (intelectuales, psíquicos³⁷, etc.), dependencias o abusos de sustancias, etc. Particular importancia ostenta en España el estudio realizado por García Guerrero³⁸ quien llevó a cabo una investigación para determinar en qué grado la influencia indebida pudiera ser un aspecto que condicionara la participación de un preso en un experimento, si su participación era libre y voluntario o no y la concreción de los motivos para que una persona privada de libertad participase como sujeto en un proyecto de investigación biomédica. En este punto, procede destacar como principales conclusiones de dicho trabajo, por un lado, que los presos en España deciden libremente participar como sujetos de investigación biomédica, si bien, por otro lado, se detecta que la información sobre cuya base debe suministrarse el consentimiento informado no se da a los participantes en la forma y extensión que se debiera, por lo que un porcentaje significativo de sujetos no llegan a comprender íntegramente las implicaciones de su participación³⁹.

Personalmente discrepo completamente con una aproximación al tema de la participación de presos en investigación biomédica y conductual que anule completamente (o limite de manera radical y absoluta) el posible desarrollo de toda experimentación de la naturaleza citada con dicha población de referencia, pues supone un bloqueo de facto de la investigación en el medio carcelario con base en una supuesta imposibilidad de todo preso de prestar un consentimiento genuinamente informado, y, por lo tanto, bajo la consideración de que se produce en estos casos

³⁵ National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1976). *Research involving prisoners*. Bethesda, Maryland: DHEW Publication No. (OS) 76-131. [En línea]. Disponible en: https://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_research_involving_prisoners.pdf [Consulta: 8 de junio de 2020]

³⁶ Lynöe, N./Sandlund, M./Jacobsson, L. (2001). Informed consent in two Swedish prisons: a study of quality of information and reasons for participating in a clinical trial. *Med Law*, 20(4), pp. 515-523; Pont, J. (2008). Ethics in research involving prisoners. *International Journal of Prisoner Health*, 4(4). cit., pp. 184-197.

³⁷ La eventual existencia de un cierto grado de coerción y la validez del consentimiento informado en el marco de la investigación biomédica y conductual llevada a cabo en el entorno penitenciario en relación con sujetos afectados de trastornos psiquiátricos es objeto de análisis en Moser, D.J./ Arndt, S./ Kanz, J.E./ Benjamin, M.L./ Bayless, J.D./ Reese, R.L./ Paulsen, J.S./ Flaum, M.A. (2004). Coercion and Informed Consent in Research Involving Prisoners. *Comprehensive Psychiatry*. 45, 1, pp. 1-9.

³⁸ Estudio realizado entre junio de 2010 y marzo de 2011. Para ello, se identificó a los reclusos que ya hubieran participado como sujetos de investigación clínica en 12 centros penitenciarios españoles. En el marco del estudio se entrevistó a 162 pacientes de los que 110 decidieron participar y cumplimentar el cuestionario.

³⁹ García Guerrero, J. (2013). *El consentimiento informado en los pacientes privados de libertad*. cit., p. 256.

una afección intolerable al principio de autonomía. Ello tiene consecuencias directas negativas en el desarrollo de nuevas intervenciones diagnósticas y terapéuticas en relación con patologías cuya prevalencia resulta muy alta en el medio penitenciario. Por ello, considero que resultaría más adecuado partir de un marco normativo distinto al actualmente fijado por el art. 211 Reglamento Penitenciario (que proscribía toda investigación médica no terapéutica con internos) y en línea con el Protocolo Adicional al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, sobre Investigación Biomédica (2005) que admite, en relación con la participación de personas privadas de libertad en experimentación biomédica y conductual, tanto la investigación cuyos resultados tengan un potencial de beneficio directo para los sujetos participantes (con las garantías al efecto consignadas en la referida norma) como aquella que no posee dicha potencialidad siempre que, en este último caso, se cumplan una serie de condiciones adicionales (art. 20):

- ◆ que una investigación de una eficacia comparable no pueda ser realizada sin la participación de personas privadas de libertad;
- ◆ que la investigación tenga por objeto contribuir a la obtención, a término, de resultados que permitan beneficios para las personas privadas de libertad y,
- ◆ que la investigación no entrañe más que un riesgo y una molestia mínimos.

No obstante, el modelo aquí propuesto implica necesariamente el establecimiento de particulares garantías que aseguren la ausencia de coerción y el carácter realmente informado y libre del consentimiento prestado por los participantes en investigación biomédica y conductual en el medio carcelario. Debemos partir, en todo caso, del hecho de que los requisitos que validan el consentimiento para la investigación son, de por sí, más exigentes (así, debe prestarse por escrito y tras una información más exhaustiva) que cuando se trata de un consentimiento para aceptar un tratamiento y ello en la medida en que los beneficios y las amenazas a que se exponen las personas varían en función de las distintas intervenciones médicas⁴⁰. Ello supondría, entre otras, las siguientes garantías siguiendo a WEISSTUB/VERDUN-JONES/ARBOLEDA-FLOREZ⁴¹: a) establecimiento de procedimientos especiales de obtención del consentimiento que tomen en consideración los déficits educativos y las dificultades de lectura que pueden existir en el medio penitenciario⁴²; b) integrar a un representante de los presos en el seno del Comité de Ética de la

⁴⁰ Rodríguez-Arias, D./ Moutel, G./ Hervé, C. (eds). (2008). *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao: Desclée De Brouwer, pp. 65-70.

⁴¹ Weisstub, D.N./Verdun-Jones, S.N./Arboleda-Florez, J. (2001). *L'expérimentation biomédicale sur les détenus: arguments pour et contre une prohibition totale*. *cit.*, pp. 214 y s.

⁴² Incluyendo formularios de consentimiento específicos y baterías de tests que garanticen la adecuada comprensión de la información

investigación que examine las propuestas de investigación biomédica y conductual en el medio penitenciario; c) asegurarse de que las propuestas de experimentación son controladas igualmente por un comité de ética externo (universitario u hospitalario); d) garantizar que los presos son informados de que su participación en la investigación no tiene ninguna incidencia en su liberación (acceso a terceros grados, libertad condicional, beneficios penitenciarios); e) reducir el impacto de las incitaciones que pudieran forzar a un preso a participar en una investigación en un contexto en el que una persona en libertad no lo haría. En este sentido, se debe comprobar que las compensaciones financieras o de otro tipo previstas, de existir, son de escasa entidad y que no existen diferencias marcadas en las condiciones de vida de la población que participa en el estudio frente al resto del colectivo carcelario⁴³.

Al hilo de las formulaciones anteriores particular incidencia ostenta, entre otras, la cuestión de la participación de las personas privadas de libertad –o de quienes puedan representarlos por su experiencia profesional o por su conocimiento de las condiciones carcelarias⁴⁴– en los Comités de Ética de la Investigación⁴⁵. En esta línea argumental GARCÍA GUERRERO⁴⁶ propone configurar un Comité de Ética de la Investigación específico para prisiones (CEIC-P) cuyos informes fueran vinculantes para la institución penitenciaria –compuesto al menos por siete miembros para garantizar la multidisciplinariedad, en su mayoría ajenos a la institución penitenciaria y uno de ellos ser un preso o expreso–, como figura idónea que garantice el cumplimiento de los tres principios bioéticos fundamentales enunciados en el Informe Belmont tomando en consideración de manera adecuada las especificidades del medio penitenciario y otros aspectos problemáticos de la investigación en prisiones.

Una cuestión ulterior que ha sido analizada por la literatura especializada es la relativa a las compensaciones (fundamentalmente económicas aunque pudieran ser de otro tipo) por las molestias producidas al participar en la investigación biomédica, pues además de que algunos autores destacan oportunamente que no se ha establecido de manera nítida la distinción entre

suministrada.

⁴³ Personalmente me muestro contrario a cualquier incentivo a la participación de presos en investigación, tal como se justificará *infra*.

⁴⁴ Pont, J. (2008). Ethics in research involving prisoners. *cit.*, p. 194.

⁴⁵ En dicha lógica se encuadra la propuesta de Weisstub/Verdun-Jones/Arboleda-Florez en el sentido de la necesidad de desarrollar un método equitativo de selección de detenidos y presos delegados en el Comité de Ética de la Investigación con la finalidad de garantizar una representación adecuada de los puntos de vista de los sujetos privados de libertad y la existencia de un contrapeso eficaz a las posiciones de los investigadores profesionales y de los empleados de la prisión. Véase Weisstub, D.N./Verdun-Jones, S.N./Arboleda-Florez, J. (2001). L'expérimentation biomédicale sur les détenus: arguments pour et contre une prohibition totale. *cit.*, p. 213.

⁴⁶ García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. *cit.*, pp. 194-195. Dicho autor pone de manifiesto que, con carácter general, los proyectos de investigación que se llevan a cabo en prisiones españolas son visados por CEICs ajenos al ámbito penitenciario, habitualmente los de los hospitales de referencia de las propias prisiones en las que se realice el estudio.

las referidas compensaciones y el concepto de pago⁴⁷ que, como contraprestación por actuar como sujeto de la experimentación debe quedar proscrito, se plantea una doble duda. Por un lado, en qué medida las compensaciones económicas por participar constituyen, específicamente en el caso de los presos, influencia indebida⁴⁸ –cuestión de muy difícil concreción y generalización en la práctica y que, en mi opinión, debería resolverse *ad casum*, previo análisis de la cuestión por parte del Comité de Ética de la Investigación competente–. Por otro lado, surge la duda acerca de si, en el supuesto de participación de población reclusa junto con población no reclusa como sujetos del proyecto de investigación, las compensaciones a una y otra deben ser distintas con el fin de evitar la referida influencia indebida, lo cual, indirectamente podría conducir a una explotación del colectivo de presos si se pretende utilizar a los mismos como un recurso de menor coste frente al grupo de externos. En este sentido, COHEN⁴⁹ pone de manifiesto que si bien no cabe tolerar el ofrecimiento a los presos de importantes cantidades por participar en investigación –pues ello sí constituiría la referida influencia indebida–, debería compensárseles de la misma forma que se hace con los participantes fuera del entorno penitenciario, lo que, por otro lado, evitaría la tentación de los promotores del ensayo de utilizar la población carcelaria como recurso más barato. No obstante, un sector doctrinal asume una posición alternativa en este tema en virtud de la cual consideran aceptable que se compensase a los presos participantes en investigación con una cuantía análoga o cercana a la escala retributiva existente en la prisión de referencia, mientras que la diferencia entre la tasa por participación del mercado exterior y la de la prisión se abonase a fondos que pudiesen servir a subvertir necesidades de la población carcelaria en general⁵⁰. Ello, en definitiva, garantizaría la inexistencia de una incitación financiera directa a los presos para participar en investigación biomédica. En todo caso, procede poner de manifiesto siguiendo a GARCÍA GUERRERO⁵¹ que la cuestión de las entregas dinerarias a voluntarios en concepto de compensación por las molestias sufridas no constituye un problema de calado en el caso español, por ser infrecuente en general en el marco de la investigación biomédica y conductual en nuestro país, y por no existir constancia de que se haya procedido a las mismas en el caso de experimentación en prisiones. Asimismo, coincido con la posición sostenida

⁴⁷ Hutt, L.E. (2003). Paying research subjects: historical considerations. *Health Law Review*, 12, 1, pp. 16-21.

⁴⁸ Weisstub, D.N./Verdun-Jones, S.N./Arboleda-Florez, J. (2001). L'expérimentation biomédicale sur les détenus: arguments pour et contre une prohibition totale. *cit.*, p. 213; Christopher, P.P./ García-Sampson, L.G./ Stein, M./ Johnson, J./ Rich, J./ Lidz, CH. (2017). Enrolling in Clinical Research while incarcerated. What influences participants' decisions? *cit.*, pp. 21-29 (28).

⁴⁹ Cohen, C. (1978). Medical experimentation on prisoners. *Perspectives in Biology and Medicine*, 21, 3, p. 367.

⁵⁰ Por ejemplo, que financien programas de creación de empleos o de asunción de determinados gastos médicos tras la liberación. Weisstub, D.N./Verdun-Jones, S.N./Arboleda-Florez, J. (2001). L'expérimentation biomédicale sur les détenus: arguments pour et contre une prohibition totale. *cit.*, p. 213.

⁵¹ García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. *cit.*, p. 196.

por dicho autor⁵² quien establece que no deben existir incentivos (ni monetarios, ni en especie, ni por supuesto, en forma de beneficios penitenciarios) para los presos que participan en investigación biomédica, debiendo tener dicha participación carácter altruista.

En segundo lugar, y si abordamos la cuestión de la participación de presos como sujetos de investigación biomédica y conductual desde el punto de vista del principio de justicia cabe colegir que la misma plantea importantes interrogantes que se articulan sustancialmente a partir de la reflexión acerca de si los presos soportan una parte justa de las cargas y reciben una parte justa de los resultados positivos de la investigación⁵³. Dicho principio se estaría vulnerando de manera palmaria si los desarrollos científicos derivados de la investigación en la que toman parte los reclusos (partiendo del hecho de que dicha participación es, en sí misma, una carga) son disfrutados exclusivamente o casi exclusivamente por otras capas poblacionales más favorecidas y raramente llegasen al propio colectivo de presos. RODRÍGUEZ-ARIAS/MOUTEL/HERVÉ señalan oportunamente que puede concurrir la circunstancia de que ciertas investigaciones biomédicas o conductuales muy concretas únicamente puedan desarrollarse reclutando personas privadas de libertad ya que el objeto de la investigación sea muy específico y no se pueda observar (o concurra con una prevalencia muy inferior) fuera del entorno carcelario, lo que haría extremadamente complejo reclutar candidatos como sujetos de estudio fuera de las prisiones⁵⁴.

En poblaciones vulnerables como son los presos resulta fundamental extremar las garantías y controles en el desarrollo de la investigación biomédica y conductual, lo cual en ningún caso debería implicar la prohibición absoluta de dichas investigaciones pues en este ámbito la propia condición que determina el carácter vulnerable de la población de referencia la convierte en relación con numerosos estudios en candidatos irremplazables en el proceso de experimentación científica con respecto a numerosas patologías⁵⁵.

⁵² García Guerrero, J. (2013). *El consentimiento informado en los pacientes privados de libertad*. cit., p. 247.

⁵³ National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1976). *Research involving prisoners*. cit., p. 5.

⁵⁴ Rodríguez-Arias, D./ Moutel, G./ Hervé, C. (eds). (2008). *Ética y experimentación con seres humanos*. cit., p. 114. Un caso paradigmático de lo anterior citado por los autores mencionados es el de las investigaciones sobre la relación entre el nivel de serotonina ácido 5-hidroxi-indol-acético en el líquido cefalorraquídeo y el comportamiento agresivo de los individuos.

⁵⁵ Rodríguez-Arias, D./ Moutel, G./ Hervé, C. (eds). (2008). *Ética y experimentación con seres humanos*. cit., p. 170.

3.3 La participación de personas privadas de libertad en investigación biomédica y conductual y su relevancia en el contexto resocializador

En este punto, un sector doctrinal⁵⁶ ha destacado la existencia de dos índoles de razones para la permisión de participación de presos como sujetos en actividades de investigación biomédica y conductual. Por un lado, se enfatiza la importancia desde el punto de vista ético de la protección del derecho del preso a dar o retirar su consentimiento en este ámbito; por otro lado, se destaca el valor moral de la experimentación médica en la que los privados de libertad participan por su propia voluntad⁵⁷. En relación con el primer grupo de argumentos convendría subrayar la importancia que el reconocimiento de un tal derecho del preso (a participar en investigación, negarse a hacerlo o retirar su consentimiento en todo momento) ostenta en aras a la creación de un contexto de respeto hacia los internos, otorgándoles la posibilidad de adoptar decisiones fundadas sobre sus vidas al igual que ocurre con los sujetos fuera del entorno carcelario⁵⁸. Ello permite que aflore un genuino altruismo en dichos sujetos pues más allá de la compensación económica por la participación (en atención a las molestias soportadas) cuando aquella exista, es indudable que uno de los motores principales en la adopción de una tal decisión será la voluntad de los presos participantes de coadyuvar al progreso de la ciencia y a la mejora de la sociedad, al igual que ocurre para aquellos individuos fuera del entorno carcelario que se prestan a participar como sujetos en tales experimentaciones. Estudios llevados a cabo en centros penitenciarios en Suecia⁵⁹ avalan la existencia de razones de naturaleza altruista (del tipo “la consecución de beneficios para la ciencia”, “beneficios para futuros pacientes” o “el deseo de ser útil”) como motores –junto con otros argumentos de tipo más individualista, en todo caso preponderantes para la mayor parte de sujetos encuestados, tales como la utilidad de participar en la investigación para beneficio propio– de la decisión de participar como sujetos de investigación por parte de un cierto porcentaje de presos. En España, el estudio realizado por

⁵⁶ Cohen, C. (1978). Medical experimentation on prisoners. *cit.*, p. 368.

⁵⁷ En esta línea Neveloff apunta que consideraciones vinculadas a los criterios de justicia y respeto por las personas pueden exigir el reconocimiento de la oportunidad de que los internos participen en investigación biomédica y conductual más que la exclusión de los mismos. De acuerdo con dicha autora, en la medida en que los ensayos clínicos pueden resultar potencialmente beneficiosos así como eventualmente dañinos, negar a los presos la oportunidad de participar supondría castigarlos más allá de lo que establece la sentencia condenatoria y podría constituir un nuevo tipo de castigo inhumano y atípico. Véase Neveloff Dubler, N. (2000). An ethical analysis of clinical trials for AIDS drugs in correctional settings. *Medicine and Health/Rhode Island*, 83(12), p. 392.

⁵⁸ Cohen, C. (1978). Medical experimentation on prisoners. *cit.*, pp. 368 y s.

⁵⁹ Lynöe, N./Sandlund, M./Jacobsson, L. (2001). Informed consent in two Swedish prisons: a study of quality of information and reasons for participating in a clinical trial. *cit.*, p. 523.

García Guerrero mencionado *supra* evidenció que el principal motivo que induce a los presos a participar en investigación biomédica es el altruismo⁶⁰.

A partir del prisma anterior, y siempre tomando como referencia un marco de garantías reforzadas en materia de participación de presos en investigación biomédica y conductual, el posibilitar dicha participación podría adquirir en muchos casos un fuerte impacto positivo en aras a la consecución del objetivo resocializador y reeducador⁶¹ (criterio guía en España en la orientación de las penas privativas de libertad y las medidas de seguridad al amparo del art. 25.2 Constitución) a través del indudable efecto que dicha posibilidad implica en la mejora de la autoestima del sujeto. En definitiva, se permite a los presos optar por aceptar o rechazar la mencionada participación asumiendo los pros y los contras de dicha decisión como ocurre con los sujetos no privados de libertad y permitiría superar una visión de corte paternalista como la que inspira la prohibición absoluta de participación de los referidos sujetos en dichas actividades.

4. Consideraciones finales

En el presente trabajo se sostiene la necesidad de un planteamiento en materia de investigación biomédica y conductual con sujetos privados de libertad en el que se aúnen las máximas garantías para los derechos de los presos con la posibilidad de llevar a cabo la citada investigación en el entorno penitenciario. A mi juicio solo una argumentación del tipo referido permite dar adecuada satisfacción a dos de los principios fundamentales de la Bioética como son los de respeto por las personas o autonomía y el de justicia⁶². Rechazar de plano toda posibilidad de investigación no terapéutica con población reclusa con base en el argumento de que el entorno carcelario resulta intrínsecamente coercitivo e impide un verdadero consentimiento informado –convirtiendo de esta forma al colectivo recluso en un grupo sobreprotegido a dichos efectos– produce necesariamente la consecuencia de bloquear de facto o retrasar de manera significativa avances en el tratamiento de patologías que afectan de manera prevalente (y, en ocasiones prácticamente exclusiva) a la mencionada población penitenciaria. No obstante, el desarrollo de la referida investigación biomédica y conductual en prisiones requiere de una serie de cautelas, controles y garantías adicionales cuya concreción ha sido oportunamente realizada a lo largo del trabajo.

Por otro lado, y a mi modo de entender resultaría fundamental incidir en los posibles aspectos específicos vinculados a la investigación conductual y psicosocial particularmente en el

⁶⁰ García Guerrero, J. (2013). *El consentimiento informado en los pacientes privados de libertad*. cit., p. 23 y pp. 247 y ss.

⁶¹ García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. cit., p. 197.

⁶² Ello sin perjuicio de la escrupulosa toma en consideración de los principios de beneficencia y no maleficencia.

entorno penitenciario con la finalidad de determinar si es necesario trazar pautas diferenciales en este punto. Procede poner de manifiesto que los criterios dominantes en la esfera de la investigación con seres humanos (incluida la que afecta a poblaciones vulnerables) parten de las premisas sentadas sobre la base de la investigación biomédica que se han extendido al resto de los ámbitos de la experimentación⁶³. Asumiendo que los postulados éticos establecidos en materia de investigación biomédica resultan en principio válidos y perfectamente extensibles al ámbito conductual y psicosocial, procede realizar un planteamiento que analice pormenorizadamente la posible concurrencia de ciertas particularidades en las dos últimas esferas de investigación citadas⁶⁴.

Referencias

- ◆ Abel, F. (1996). Comités de Bioética: necesidad, estructura y funcionamiento. *Natura Medicatrix*, 44.
- ◆ Atienza, M. (1998). Juridificar la Bioética. *Isonomía*, 8.
- ◆ Beauchamp, T.L./Childress, J.F. (2002). *Principios de Ética Biomédica*, (1ª edición-reimpresión, traducción de la 4ª edición original). Barcelona: Masson.
- ◆ Christopher, P.P./ García-Sampson, L.G./ Stein, M./ Johnson, J./ Rich, J./ Lidz, CH. (2017). Enrolling in Clinical Research while incarcerated. What influences participants' decisions? *Hastings Center Report*.

⁶³ Pont, J. (2008). Ethics in research involving prisoners. *cit.*, p. 195. Pont pone acertadamente de manifiesto que, cuestiones como la confidencialidad de los datos personales íntimos, así como el consentimiento informado para la investigación no meramente observacional en el marco de la investigación conductual y psicosocial en prisiones requerirían, al menos, tanto o mayor análisis que el que se lleva a cabo para la investigación biomédica.

⁶⁴ El *Institute of Medicine* (EEUU) cita como un posible ejemplo de estudio de naturaleza conductual de carácter particular (al implicar la monitorización de la actividad cerebral) el caso de una investigación que utilice imagen por resonancia magnética funcional para analizar la actividad cerebral durante la respuesta de los sujetos a estímulos verbales o visuales que invocan sentimientos de ira o agresión. El estudio no genera un beneficio directo a los sujetos del estudio (presos), pero puede beneficiar a la población penitenciaria como clase si los métodos de reducción de la ira se desarrollan sobre la base de la imagen por resonancia magnética. Dado que esta técnica es considerada un procedimiento invasivo de monitorización el estudio implicará un riesgo superior al mínimo. Por ello, a juicio del *Institute of Medicine* las salvaguardas y la monitorización deben ser más estrictos. Adicionalmente los controles deberían aumentar si se desarrollan en un centro penitenciario de alta seguridad frente al supuesto en el que tengan lugar en un establecimiento más abierto. Véase *Institute of Medicine* (IOM). (2007). *Ethical Considerations for Research Involving Prisoners*. *cit.*, p. 167.

- ◆ Christopher, P.P./ Stein, M.D./ Johnson, J.E./ Rich, J. D./ Friedmann, P.D./ Clarke, J.G./ Lidz, CH.W. (2016). Exploitation of prisoners in clinical research: perceptions of study participants. *IRB*, 38(1).
- ◆ Cohen, C. (1978). Medical experimentation on prisoners. *Perspectives in Biology and Medicine*, 21, 3.
- ◆ Comité Européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) (1992). *Services de Santé dans les prisons. Extrait du 3^e Rapport Général du CPT*, Strasbourg: Conseil de l'Europe. [En línea]. Disponible en: <https://rm.coe.int/16806ce944> [Consulta: 8 de junio de 2020]
- ◆ Conseil de l'Europe (2006). *Règles pénitentiaires européennes*. Strasbourg: Editions du Conseil de l'Europe. [En línea]. Disponible en: <https://rm.coe.int/16806ab9b6> [Consulta: 8 de junio de 2020]
- ◆ Council of Europe (2005). *Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research*. Strasbourg: Council of Europe. [En línea]. Disponible en: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016800d3810> [Consulta: 8 de mayo de 2020].
- ◆ Deutsch, E. (2003). La declaración de Helsinki y la Convención Europea de Bioética. Problemas asociados a la regulación de la experimentación médica. En Marcelo Palacios (coordinador). *Bioética 2000*. Oviedo: Ediciones Nobel.
- ◆ Division of Research and Graduate Studies (UNLV)-Office for the Protection of Research Subjects. (2020). *History of Research Ethics*. [En línea]. Disponible en: <https://www.unlv.edu/research/ORI-HSR/history-ethics> [Consulta: 8 de junio de 2020]
- ◆ Fernández de la Hoz, K./ Gómez Pintado, P. (2005). Investigación en Sanidad Penitenciaria: evolución de las comunicaciones presentadas en los Congresos, 1993-2004. *Rev. Esp. Sanid. Penit.*, 7.
- ◆ García Guerrero, J. (2010). Los presos como sujetos de investigación biomédica. *Cuad. Bioét.* 2^a, XXI.
- ◆ García Guerrero, J. (2013). *El consentimiento informado en los pacientes privados de libertad*. Valencia: Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política, Universidad de Valencia (tesis doctoral). [En línea]. Disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/30168/TEXT0%20DEFINITIVO.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Consulta: 8 junio 2020].

- ◆ García Guerrero, J. (2016). Investigación biomédica y presos: apuntes históricos, normativa y fundamentación ética. En E. Cuerda Galindo/F. López Muñoz (Edits). *Cuando la medicina no cura: la participación del personal sanitario en torturas, genocidios y experimentos al margen de los códigos éticos*. Madrid: Delta.
- ◆ García Guerrero, J. (2018). El consentimiento informado: algo no resuelto en el ámbito penitenciario. *Cuad. Bioét.*, 29, 96.
- ◆ García Guerrero, J./ Bellver-Capella, V./ Blanco-Sueiro, R./ Galán-Cortés, J.C./ Mínguez-Gallego, C./ Serrat-Moré, D. (2007). Autonomía y pacientes reclusos. *Rev. Esp. Sanid. Penit.*, 9.
- ◆ González-Torre, A.P. (2002). *Bioética y experimentación con seres humanos*. Granada: Comares.
- ◆ Gostin, L.O. (2007). Biomedical Research Involving Prisoners. *JAMA*, 297, 7.
- ◆ Gracia, D. (1997). Cuestión de principios. En Lydia Feito Grande (ed). *Estudios de Bioética*. Madrid: Dykinson.
- ◆ Harkness, J.M. (1996). Nuremberg and the Issue of Wartime Experiments on US Prisoners. *JAMA*, 276, 20.
- ◆ Hutt, L.E. (2003). Paying research subjects: historical considerations. *Health Law Review*, 12, 1.
- ◆ Institute of Medicine (IOM). (2007). *Ethical Considerations for Research Involving Prisoners*. Washington DC: National Academy Press.
- ◆ Jonas, Hans (1997). Al servicio del progreso médico: sobre los experimentos en sujetos humanos. *Técnica, Medicina y Ética*. Barcelona: Paidós.
- ◆ Jonsen, A.R./Toulmin, S. (1988). *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*. Berkeley-Los Angeles-London: University of California Press.
- ◆ Lynöe, N./Sandlund, M./Jacobsson, L. (2001). Informed consent in two Swedish prisons: a study of quality of information and reasons for participating in a clinical trial. *Med Law*, 20(4).
- ◆ Moser, D.J./ Arndt, S./ Kanz, J.E./ Benjamin, M.L./ Bayless, J.D./ Reese, R.L./ Paulsen, J.S./ Flaum, M.A. (2004). Coercion and Informed Consent in Research Involving Prisoners. *Comprehensive Psychiatry*. 45, 1.
- ◆ National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1976). *Research involving prisoners*. Bethesda, Maryland: DHEW Publication No. (OS) 76-131. [En línea]. Disponible en: https://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_research_involving_prisoners.pdf [Consulta: 8 de junio de 2020]

- ◆ Neveloff Dubler, N. (2000). An ethical analysis of clinical trials for AIDS drugs in correctional settings. *Medicine and Health/Rhode Island*, 83(12).
- ◆ Pont, J. (2008). Ethics in research involving prisoners. *International Journal of Prisoner Health*, 4(4).
- ◆ Prieto, P. (2011). Comités de ética en investigación con seres humanos: relevancia actual en Colombia. *Acta Médica Colombiana*, 36, 2.
- ◆ Rodríguez-Arias, D. (2008). Preámbulo a la edición española. En Rodríguez-Arias D., Moutel G, Hervé C, (eds.). *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- ◆ Rodríguez-Arias, D./ Moutel, G./ Hervé, C. (eds). (2008). *Ética y experimentación con seres humanos*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- ◆ Romeo Casabona, C.M. (2008). La ley de investigación biomédica: un nuevo marco normativo para la investigación científica en el sistema nacional de salud. *Derecho y Salud*, 16, Número extraordinario.
- ◆ Weisstub, D.N./Verdun-Jones, S.N./Arboleda-Florez, J. (2001). L'expérimentation biomédicale sur les détenus: arguments pour et contre une prohibition totale. *Les populations vulnérables*. Paris: L'Harmattan.

Fecha de recepción: 19 de marzo de 2020

Fecha de aceptación: 30 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Formación en comunicación para profesionales sanitarios

Communication Training for Health Professionals

Formació en comunicació per a professionals sanitaris

BERNAT CARRERAS MARCOS, MONTSE ESQUERDA ARESTE, SERGIO RAMOS POZÓN *

* Bernat Carreras Marcos. Psicólogo clínico, Parc Sanitari Sant Joan de Deu (España). Email: b.carreras@pssjd.org.

* Montse Esquerda Areste. Pediatra, Sant Joan de Déu- Terres de Lleida (España). Email: mesquerda@ibb.url.edu.

* Sergio Ramos Pozón. Profesor asociado, Universidad de Barcelona (España). Email: sergioramos@ub.edu.



Copyright (c) 2021 Bernat Carreras Marcos, Montse Esquerda Areste, Sergio Ramos Pozón.
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La profunda transformación vivida en el ámbito sanitario en general, y en concreto en el cambio de modelo relacional con el desarrollo del modelo centrado en la persona, requiere de nuevas maneras de enfocar la formación de los profesionales sanitarios, no tan solo con la incorporación de nuevos conocimientos sino también en el desarrollo de las competencias en habilidades comunicativas y relacionales. Este artículo presenta una propuesta de formación en comunicación de malas noticias para los profesionales sanitarios, atendiendo a las actitudes, habilidades y a los conocimientos necesarios para hacerlo. Se presenta un modelo de docencia escalar y adaptable a diferentes contextos y especialidades sanitarias.

Palabras clave: habilidades comunicativas; modelo centrado en la persona; formación profesionales sanitarios; formación sanitaria especializada; comunicación de malas noticias; actitudes de los médicos; planificación de decisiones anticipadas.

Abstract

Healthcare has undergone profound changes in recent decades. These changes impact, among others, the relational model, making it necessary to develop a person-centered model. To accomplish this, an update in the training of health professionals, incorporating new knowledge associated with communication and relational skills is necessary. This article presents a proposal for training in bad news communication for healthcare professionals, considering the attitudes, skills and knowledge necessary to do so. A scalar training model, adaptable to different contexts and health specialties, is presented.

Keywords: Communication skills; person-centered model; health professional training; training in Spanish National Health System; breaking bad news; clinicians' attitudes; advance care planing.

Resum

La profunda transformació viscuda en l'àmbit sanitari en general, i en concret en el canvi de model relacional amb el desenvolupament del model centrat en la persona, requereix de noves maneres d'enfocar la formació dels professionals sanitaris, no tan sols amb la incorporació de nous coneixements sinó també en el desenvolupament de les competències en habilitats comunicatives i relacionals. Aquest article presenta una proposta de formació en comunicació de males notícies per als professionals sanitaris, ateses les actituds, habilitats i als coneixements necessaris per a fer-ho. Es presenta un model de docència escalar i adaptable a diferents contextos i especialitats sanitàries.

Paraules clau: habilitats comunicatives; model centrat en la persona; formació professionals sanitaris; formació sanitària especialitzada; comunicació de males notícies; actituds dels metges; planificació de decisions anticipades.

1. Introducción

En las últimas décadas, el ámbito sanitario ha vivido intensos y profundos cambios, tanto en relación con los avances biomédicos y biotecnológicos, que han multiplicado las posibilidades diagnósticas y terapéuticas, como en el contexto en que se producen, marcado por el paso de un enfoque paternalista a un modelo centrado en la persona.

Estos cambios han producido un incremento de la complejidad en la toma de decisiones, en la que convergen aspectos comunicativos relacionados con la propia enfermedad (síntomas, diagnóstico, tratamiento, pronóstico) y las diferentes opciones, con estrategias de afrontamiento (manejo de enfermedad crónica o final de vida), con informaciones éticas (consentimiento, confidencialidad, adecuación de esfuerzo terapéutico) o incluso con decisiones en investigación (uso de medicamentos en personas en fases iniciales de ensayos clínicos, medicina perfecta, edición génica,...)(Rees, A.M., 1993).

Si bien hemos ido pasado de modelos paternalistas a perspectivas que tienen como eje central la autonomía y la dignidad de la persona, todavía persiste en nuestro sistema sanitario este antiguo modelo, acentuado quizás por la crisis sanitaria actual. En esa nueva relación asistencial, se necesitan espacios que propicien la comunicación y el diálogo y, en particular, con más énfasis cuando deben desarrollarse “conversaciones difíciles” (Macdonald, E., 2004) como sería, por ejemplo, cuando se han de dar malas noticias. La necesidad de “humanizar” la asistencia sanitaria, requiere el desarrollo en habilidades y actitudes comunicativas, pero también conocimientos, para desempeñar dicha labor.

En este artículo queremos presentar algunas propuestas para favorecer el despliegue y fortalecimiento de las habilidades comunicativas, ofreciendo un modelo escalable que pueda ser adaptado a las diferentes profesiones sanitarias en función de sus necesidades formativas y laborales. Esto nos permitirá una mayor y mejor introducción de las decisiones compartidas.

Para ello se presentarán diferentes ejemplos y propuestas de intervención que ya se han puesto en práctica en nuestros centros sanitarios y que, por su versatilidad y diferentes formatos, pueden ser fácilmente aplicables.

2. Modelo centrado en la persona

Un tipo de relación asistencial basada en la toma de decisiones compartidas es un proceso interactivo en el que el profesional ayuda a su paciente a algún aspecto vinculado con su estado de salud y le informa sobre los riesgos y beneficios que conlleva (hechos). Con ello se introduce a

la persona, con sus valores y preferencias, en la toma de decisiones. Será ésta (correctamente asesorada) quien elija finalmente (valores). Esta nueva perspectiva ha desplazado a esos modelos que buscaban únicamente la beneficencia y no-maleficencia de los pacientes, incluso sin su consentimiento, a un enfoque cuyo eje central es la autonomía y la dignidad.

Una condición imprescindible en este cambio de modelo es el desarrollo de habilidades relacionales y comunicativas en profesionales sanitarios, pero desafortunadamente, diversos estudios muestran cómo la calidad de la comunicación es pobre. Con frecuencia los pacientes son interrumpidos (Beckman, H.B. y Frankel, R.M., 1984; Ospina, N.S., et al., 2019) y se produce poca respuesta a la angustia o preocupaciones de las personas atendidas (Manary, M.P. et al., 2013).

Al contrario, una buena comunicación se asocia a mayor satisfacción con los cuidados recibidos y a otros indicadores como mayor seguridad o adherencia al tratamiento, siendo la base del modelo centrado en la persona y la toma de decisiones compartida (Stewart, M.A., 1995).

A pesar de reconocerse como una parte nuclear de la atención sanitaria, la formación en comunicación no está garantizada dentro de los grados de la gran mayoría de profesiones sanitarias, siendo una parte mínima u opcional. La formación en comunicación y, particularmente en la comunicación de malas noticias, es un requisito en la formación de los profesionales sanitarios.

A lo largo de su desempeño laboral, los diferentes profesionales de la salud van a encontrarse con múltiples situaciones clínicas complejas que requerirán comunicar y acompañar una mala evolución en un paciente y en la toma de decisiones en un contexto de mal pronóstico o incluso la comunicación de la defunción de un paciente a sus familiares.

La pericia en la comunicación de malas noticias no debería ser algo exclusivo de un colectivo profesional o de una especialidad, sino más bien una habilidad transversal a todas las disciplinas y especialidades.

En el proceso de comunicación con el paciente y con la familia intervienen múltiples actores, y todos ellos comunican de una manera verbal y no verbal aspectos sobre el paciente, su estado de salud y enfermedad y sobre su evolución. En muchas ocasiones la comunicación de una mala noticia se realiza por diferentes miembros de un equipo en diferentes momentos del ingreso o de la evolución de la enfermedad, y por ello el encaje entre los diferentes profesionales sanitarios es fundamental.

Aunque en las últimas décadas se ha ido prestando un interés creciente a la enseñanza y modelado de estas habilidades, creemos que todavía tenemos por delante importantes desafíos para introducir y desarrollar estos conocimientos y habilidades dentro del sistema formativo de

todos los profesionales sanitarios. Empezando de manera temprana en las facultades y prosiguiendo más tarde en algunas especialidades durante la formación sanitaria especializada.

La humanización de la asistencia empieza con la humanización de la formación. Prestar atención a cómo las situaciones clínicas impactan en los profesionales sanitarios en formación es un buen modo de amortiguar su efecto. Como comenta Ramon Bayes (2009) “las habilidades de comunicación, así como la validación de las biografías, constituyen la tecnología punta para aliviar el malestar de las personas”.

El profesional sanitario en formación debe socializarse en poco tiempo con la fragilidad, las enfermedades avanzadas, el final de vida y el duelo de los familiares. Estos aspectos se relacionan con aspectos existenciales que por la edad de los profesionales sanitarios en formación a menudo no se han planteado o no han experimentado en su entorno más cercano. Es por ello por lo que se deberá graduar y adaptar en cada alumno el tipo de situaciones clínicas a observar y realizar. A modo de ejemplo, no vamos a exponer al residente en sus primeras semanas de rotación, a observar un final de vida de un paciente de una edad y características semejantes al padre que ese residente perdió recientemente. Del mismo modo, no pediríamos a una residente que planea su propia maternidad a corto plazo, atender en sus primeras semanas de rotación, a una pareja que acaba de sufrir una pérdida gestacional.

Como norma general, una situación nos impacta más en la medida en que dicha situación o paciente se asemeja a nosotros o a una vivencia propia.

Enric Benito (2018) decía que “la calidad de la comunicación que establecemos con nuestros pacientes depende de la profundidad y la autenticidad de la comunicación que mantenemos con nosotros mismos”. El cuidado de los alumnos en formación debería ser una prioridad y en ese sentido, los espacios de reflexión y supervisión pueden resultar de utilidad para atender sus necesidades. Disponer de un espacio destinado a compartir, supervisar los casos o a ventilar el propio malestar, puede ayudar a sostener mejor las situaciones clínicas complejas y poder lidiar con situaciones emocionalmente intensas.

Disponer de estos espacios e incluso poder realizar algún tipo de supervisión o terapia personal, facilita la comprensión entre el profesional sanitario y el paciente y mejora la dinámica de la relación y la capacidad de empatía del profesional (Moe, F.D. y Thimm, J., 2020; Campelia, G. y Tate, T., 2019)

En esta línea, y a modo de ejemplo, en el Parc Sanitari Sant Joan de Déu se implementó, desde el inicio de la pandemia, un espacio de apoyo grupal destinado a los profesionales sanitarios del centro, de frecuencia semanal, y que perseguía la mejora de las estrategias de afrontamiento y la mejora de la gestión emocional.

En el seno de la relación asistencial enfocada en y para los pacientes, -y por tanto en esa obligación ética de desarrollar esas habilidades comunicativas por parte del profesional- subyace esa necesidad imperiosa de comunicar (bien, correcta y respetuosamente) a los pacientes. En ese proceso informativo, deberemos introducir al paciente, con sus deseos, preferencias, miedos, limitaciones, etc.

3. Habilidades, actitudes y conocimientos a entrenar

En cualquiera de los formatos de aprendizaje de comunicación de malas noticias, se requiere poder entrenar una serie de habilidades, actitudes y conocimientos, trasversales a todas las profesiones sanitarias y a la mayoría de las situaciones clínicas complejas (Alelwani, S. M., y Ahmed, Y. A., 2014).

Los aspectos que consideramos centrales a entrenar para poder comunicar malas noticias son:

- (1) Conocimientos y aptitudes: sólido conocimiento teórico y técnico como estrategia para ganar en seguridad al comunicar y posteriormente sostener al paciente (Formación como “arnés de protección”).
- (2) Actitudes: explicitar y entrenar actitudes relacionadas con la prudencia, la cautela, la templanza, la humildad y con un acercamiento horizontal hacia el paciente.
- (3) Aptitudes: adquirir la capacidad y competencia de realizar la comunicación de malas noticias de una manera fluida y competente.
- (4) Capacidad para encontrar o generar el entorno adecuado para comunicar: disponer del entorno y del tiempo necesario para comunicar, generando un encuadre adecuado que minimice las interrupciones y facilite la comunicación.
- (5) Habilidades específicas:
 - ◆ Atender e interpretar los estados emocionales del otro, así como habituarse y poder sostener situaciones similares. La habituación a situaciones similares nos permite liberar recursos atencionales que en las primeras ocasiones están centrados en el propio impacto emocional que nos genera esa vivencia de sufrimiento ajena (Campelia, G., y Tate, T., 2019). Al habituarnos a situaciones complejas podemos volver a tener a nuestra disposición todos nuestros recursos atencionales para ponerlos a disposición del paciente y de sus respuestas cognitivas y emocionales.

- ◆ Autorregulación de las propias reacciones emocionales.
- ◆ Aprender a sostener el malestar del otro. En el contacto con el malestar y el dolor de los pacientes, puede aparecer el deseo o necesidad por parte del profesional sanitario de huir de esa situación de malestar o precipitar soluciones al problema del paciente de manera prematura, forzando a que éste se centre en otros aspectos y desviando así su atención. Corregir esta tendencia enseñando a tolerar silencios crecientes y a sostenerlos con comunicación no verbal (ej.: leve asentimiento, aumento de la proximidad física y el contacto, actitud no verbal de humildad y respeto), puede favorecer la relación con el paciente y facilitar una mejor gestión emocional de su malestar. Hay preguntas que no se formulan para ser respondidas sino para ser acompañadas (Esquerda, M., 2018).
- ◆ Cultivar la empatía: Cuando la empatía no emerge de manera natural en el especialista en formación, o por alguna razón esta se ha deteriorado, conviene suplirla con competencias y actitudes que se han de desarrollar (Roman, B., 2020). La observación del profesional sanitario por parte del tutor y el feedback posterior puede ayudar a detectar carencias en este ámbito, señalarlas y desgranarlas en conductas más pequeñas que pueden ser entrenables. De este modo pueden modelarse respuestas que favorecen la percepción por parte del paciente de calidez y trato empático por parte del profesional.
- ◆ Algunas de las conductas empáticas más sencillas de instaurar son la proxemia (entendida como el uso que se hace del espacio personal), el contacto físico, la mirada y algunas habilidades específicas como la técnica especular, que consiste en repetir una frase similar a la del paciente o en su forma más simple un asentimiento, una mueca de comprensión o un parpadeo confirmatorio (Maganto, C. y Cruz, S., 2005).
- ◆ Como resultado de todo ello, es preciso, pues, un contexto fenomenológico para que el paciente pueda expresar -y, por tanto, para que podamos objetivarlo- sus emociones, sentimientos, etc. Ahora bien, junto a ello es necesario una hermenéutica para comprender, “leer” y apreciar con todo rigor lo que en esencia nos está transmitiendo.

La simulación de situaciones comunicativas complejas con modelado (o aprendizaje vicario u observacional) (Bandura, A., y Walters, R., 1963) de algunas alternativas de respuestas es una de las estrategias para alcanzar objetivos. En la tabla 1 se proponen una serie de situaciones comunicativas complejas que solemos entrenar de manera específica.

Tabla 1. Prototípicas situaciones comunicativas complejas

Cuando debemos conocer qué grado de información desea tener el paciente sobre su diagnóstico, su pronóstico o sobre las opciones de tratamiento
Nos gustaría saber cómo quieres ser informado, dado en los próximos días iremos conociendo más sobre tu enfermedad y su pronóstico. ¿Cómo te gustaría que te diéramos la información?
En caso de que las cosas no fueran bien, ¿te gustaría que te diéramos toda la información? ¿Cómo crees que deberíamos hacerlo?
¿Eres una persona que te gusta disponer de toda la información con detalle o prefieres no conocer todos los detalles y que quizás los comentemos con alguien de tu familia o entorno? ¿Qué preferirías que hiciéramos?
Cuando debemos avanzar en la Planificación de Decisiones Anticipadas
¿Quién te gustaría que fuera tu representante en caso de que eventualmente no pudiéramos contar con tu opinión? ¿Quién crees que te conoce de tal modo que respetaría mejor tus preferencias?
¿Has pensado dónde preferirías estar en caso de que la evolución no fuera buena? ¿Te gustaría que te atendiéramos en el hospital o preferirías que lo hiciéramos en tu casa?
¿Hay algo que te gustaría que dejáramos escrito en tu historia clínica y que con ello pudiéramos conocerte y atenderte mejor?
¿Qué te gustaría que hiciéramos si la situación empeorase? ¿Qué aspectos son importantes en tu atención? ¿Cómo te gustaría ser atendido? (Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades, 2016)
Cuando debemos avanzar información sobre el diagnóstico o el pronóstico
¿Qué te han dicho los otros médicos respecto a lo que tienes? ¿Y tú que intuyes al respecto?
Todavía estamos a la espera de algunos resultados, pero por la información que tenemos parece que algunas cosas no van del todo bien...
Durante todo este tiempo debes haber pensado en múltiples escenarios y situaciones. Me gustaría preguntarte si en alguna ocasión has pensado que todo esto podría no ir bien... ¿Cómo te hace sentir todo esto?
Cuando el diagnóstico y pronóstico es malo y cuando empiezan a agotarse o no existen opciones de tratamiento
¿Cómo te ves de fuerte para enfrentarte a una nueva tanda de tratamiento? ¿Te has planteado en alguna ocasión si te siguen compensando estos tratamientos?
Aunque tu enfermedad no es curable, sí es tratable. Podemos seguir trabajando para aliviar tus síntomas.
Seguiremos aquí a tu lado, acompañándote en todo aquello que vayas necesitando, tanto tu como tus familiares y allegados.

4. Propuestas de formación en comunicación de malas noticias: modelo escalable

Las habilidades comunicativas son un talento entrenable y desarrollable que habitualmente ya forma parte del repertorio de estrategias y habilidades de los diferentes profesionales sanitarios en un grado de desarrollo y pericia variable.

Sin embargo, tradicionalmente se ha prestado más atención al desarrollo de las habilidades más técnicas (High tech) en detrimento de las habilidades más humanas (High touch) careciendo en muchos casos de programas formativos específicos de formación en estos aspectos y dejando su formación al azar o como parte de un aprendizaje implícito de la profesión (Esquerda, M, Yuguero, O., Viñas, J., y Pifarré, J., 2016).

Diversos estudios muestran que es posible aprender a comunicar malas noticias, tanto durante el periodo de estudiante como durante el ejercicio profesional (Back, A.L., et al., 2007) (Alelwani, S. M., 2014). De hecho, ya es célebre el artículo de Baile, W., et al., (2000) con su modelo SPIKES, en el que se mencionan y desarrollan una serie de fases para gestionar el espacio idóneo para transmitir la información e invitar al paciente a que manifieste sus emociones, las cuales han de ser percibidas de la mano de la empatía del profesional.

En los últimos años, en diferentes centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, y más especialmente en el Parc Sanitari Sant Joan de Déu y en SJD Terres de Lleida, hemos implementado diferentes estrategias y programas dirigidos a formar a nuestros profesionales sanitarios en aspectos comunicativos y en particular en la comunicación de malas noticias.

El nivel de intervención más simple consistió en la elaboración de una infografía dirigida a los profesionales sanitarios en la que se daban estrategias y consignas para facilitar la comunicación de malas noticias. Esta infografía se realizó y distribuyó durante la primera ola de la pandemia por SARS-CoV-2 con el fin de dar unas nociones básicas de comunicación a profesionales que habitualmente no debían enfrentarse a estas situaciones clínicas ([ver](#)).

Un segundo nivel de intervención consistió en un programa formativo basado en simulación, de dos días de duración en el que tras impartir la formación teórica se entrenaron situaciones de simulación con actores reales. Dicho curso se ha impartido durante 5 años consecutivos y han participado alrededor de 100 profesionales sanitarios de enfermería, medicina, trabajo social, psicología clínica y puntualmente de otras disciplinas.

La formación teórica incluyó aspectos de comunicación en cuidados paliativos, de comunicación en situaciones de urgencia vital o de sucesos adversos imprevistos, de comunicación de malas noticias en la infancia, de comunicación ante la muerte perinatal, de

comunicación en la donación de órganos, así como aspectos más genéricos relacionados con la comunicación no verbal, el contexto ético y legal y la comunicación entre profesionales.

Para las situaciones de simulación se contó con dos actores profesionales que interpretaron diferentes escenarios relacionados con la comunicación de malas noticias, en los que los profesionales sanitarios en formación pudieron entrenar mediante *role-play* las habilidades requeridas para manejar dicha situación clínica. Posteriormente se mantuvo una conversación en grupo (*Debriefing*) en la que se pudo dar un feedback a los participantes, modelando algunas respuestas alternativas.

El tercer nivel de intervención consistió en la formación de residentes, siguiendo el modelo de Formación Sanitaria Especializada marcado por la Ley de Ordenación de las profesiones Sanitarias (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2003) y por el Programa Formativo de la Especialidad en Psicología Clínica (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). La formación de residentes sigue un modelo de adquisición de responsabilidad progresiva (Prado, J., Sánchez, S., Gimeno, A., Aldaz, J.A., 2019).

Los especialistas en formación realizaron una rotación de 3 meses en dispositivos hospitalarios, ambulatorios y domiciliarios en los que se atendían enfermedades avanzadas y terminales. Realizaron durante este periodo 516 horas de observación, posterior práctica supervisada y finalmente práctica autónoma, cada uno de ellos de manera individualizada.

Se formaron un total de 12 residentes PIR durante este periodo, destinando para ello un total de 6.192 horas de formación y supervisión.

Durante este periodo, el profesional sanitario en formación inicia la rotación con un modelo de observación no participante, en la que el tutor realiza la intervención que se pretende modelar mientras él observa (ej: comunicación de un mal pronóstico a un paciente). Con el paso de las semanas el tutor selecciona situaciones clínicas y pacientes para los que considera que el especialista en formación está preparado y le propone que sea él quien los atienda supervisando de manera directa [ej: una vez seleccionado el paciente o situación clínica, ambos profesionales (tutor y alumno) acuden a visitar al paciente, siendo el especialista en formación quien comunica el mal pronóstico a un paciente, mientras el tutor observa en segundo plano]]. Finalmente, y a un ritmo acordado y adaptado a cada alumno, se propone la práctica autónoma por parte del profesional sanitario en formación, con una supervisión posterior en diferido.

En el capítulo de supervisión clínica (Carreras, B., Morilla, I., Gil, F., 2015) proponemos diferentes modelos y métodos de supervisar a los residentes.

5. Recomendaciones para los adjuntos o tutores encargados de la formación en comunicación de malas noticias

Durante el período formativo, los profesionales sanitarios en formación se ven sometidos a menudo a una intensa presión. A las expectativas que la institución y los tutores o adjuntos ponen en ellos, se añade en ocasiones una elevada autoexigencia de los propios profesionales en formación. El periodo de residencia es un espacio de tiempo que exige una adaptación al cambio constante, variando en ocasiones de un mes a otro el tipo de pacientes, patologías y objetivos terapéuticos. Conviene poder definir de antemano qué momento del itinerario formativo es el óptimo para formar al residente en comunicación de malas noticias. A ello se añade que el propio proceso formativo y la exposición prematura a situaciones complejas, pueden erosionar la capacidad empática del profesional sanitario, en especial si no se presta atención a estos aspectos (Hojat, M., et al., 2009).

Una de las dificultades con la que tienen que lidiar los residentes es la de tener que atender múltiples demandas y satisfacer a múltiples tutores y adjuntos. La socialización profesional puede ser una experiencia altamente desorientadora en la que hay que aprender un rol profesional asociado a muchas nuevas habilidades para adquirir (lenguaje hospitalario, interacción con los pacientes y familias, riesgo de errores, variabilidad en las rotaciones, asumir guardias en urgencias o diferentes horarios). Dentro de esta experiencia, aquello que se ha aprendido formalmente durante el grado en comunicación o en ética puede ser difícil de aplicar en el campo de la realidad.

Sin estrategias formativas adecuadas, el peso en estas habilidades recae sobre el currículum oculto, apareciendo en ocasiones profundas contradicciones entre aquello aprendido y la realidad.

El currículum oculto se refiere, en palabras de Berger (1963), a los mensajes comunicados por la organización, al margen de las declaraciones oficiales o públicas y que suelen tratar sobre las actitudes, valores, creencias y comportamientos esperados. Este concepto se acuñó para dar respuesta a las disonancias que se producen en el estudiante al tener que lidiar entre las demandas requeridas formalmente y aquellas otras demandas más tácitas que los estudiantes captan sobre lo que se espera realmente de ellos.

Tal como comenta Hafferty y Franks (1994), una parte tan crucial, nuclear y crítica en la formación de los profesionales sanitarios, depende de un aprendizaje no formal al azar. Y la literatura nos muestra que no necesariamente estamos garantizando que se realiza, de forma homogénea, estructurada y formal (Lara, J. R. L., Moral, R. R. y Campayo, J. G., 2009).

Los profesionales sanitarios en formación están especialmente expuestos a estas distintas fuentes de mensajes por la variabilidad de contactos que establecen en sus diferentes rotaciones. Algunos estudios señalan que la carga de tener que negociar entre diferentes expectativas y demandas contradictorias, induce en los alumnos sentimientos de hipocresía y cinismo (Snyder B. R., 1971). El rol del tutor podría ser precisamente detectar estas áreas de conflicto o demandas contradictorias y abordarlas de manera explícita en los espacios de tutoría.

Los pacientes frágiles y en situación de vulnerabilidad son especialmente sensibles a las señales de amabilidad y de descortesía. Por ello es importante que en los profesionales sanitarios que participan en el cuidado de estos pacientes y en particular durante la comunicación de malas noticias, no aparezcan respuestas frías o actitudes cínicas.

Otro de los aspectos a los que conviene destinar un tiempo específico es a validar en los alumnos la posibilidad de emocionarse ante un paciente o ante una situación. La autogestión del propio malestar emocional y la regulación de las propias emociones generadas en el contacto con los pacientes es uno de los aspectos que habitualmente emergen en la formación de los profesionales sanitarios.

Dependiendo de la profesión a la que se adscriba ese profesional en formación, los mensajes que reciben por parte de sus formadores o adjuntos pueden ir desde la validación de las propias emociones (ej: *“Es normal que esta situación te genere esta respuesta emocional”*), el entrenamiento de estrategias para su regulación (ver figura 1) o en ocasiones la invalidación de estas.

Es habitual detectar en los médicos en formación la creencia de que deben inhibir u ocultar las propias emociones, y que su emergencia denota una mala praxis. Esta creencia puede ser el origen en ocasiones de actitudes defensivas en el ejercicio profesional o de formas de afrontamiento poco adaptativas (ej: alejamiento emocional, negación de las emociones, proyección del malestar, entre otros).

El equilibrio entre acercarse al sufrimiento en exceso y alejarse en exceso requiere de pericia por parte del profesional sanitario y a menudo ese punto de equilibrio es cambiante y está en función del estado emocional y de las circunstancias vitales del profesional sanitario.

Por nuestra experiencia es preferible un acercamiento en exceso frente al otro polo, si bien ese estilo terapéutico suele requerir a menudo de un buen equipo para sostener a dicho profesional o de un supervisor o figura externa en quien apoyarse puntualmente.

Es importante tener en cuenta que las habilidades comunicacionales y relacionales, principalmente la empatía, se relacionan altamente con las habilidades éticas (Yuguero, 2019). En

nuestro empeño por humanizar de la atención sanitaria, quizás sea un buen punto de partida la humanización de la formación de nuestros profesionales sanitarios.

Figura 1: Propuesta de estrategia formativa para modelar la gestión de las propias emociones generadas en el contacto con los pacientes

El tutor de rotación se encuentra supervisando al profesional sanitario y al acabar la visita detecta que ese paciente o esa situación clínica ha generado una emoción en el profesional sanitario en formación. (ej.: Ante el aplomo de un paciente consciente de su mal pronóstico que narra su vivencia con ecuanimidad, al tutor no le pasa inadvertido que el residente se ha emocionado).

Al acabar la visita, el tutor busca un espacio propicio para poder hablar sobre el tema y le pregunta al profesional sanitario en formación qué le ha generado esa situación clínica.

Mediante preguntas abiertas, reflejos y paráfrasis ahonda en la situación clínica, relacionándola o no con otras situaciones clínicas o con otras vivencias que dicho profesional en formación haya podido experimentar. (ej.: “¿Qué es lo que te emociona?”; “¿Has conectado con algo o te ha hecho recordar alguna otra situación que hayas vivido?”).

Al acabar ese espacio de supervisión, el tutor de rotación valida al profesional sanitario en formación y le aporta nuevas estrategias si es preciso. (ej.: “Es natural emocionarse. Si alguna vez te sucede delante de un paciente puedes incluso utilizarlo de manera terapéutica haciéndole saber que su historia te conmueve y volviendo a centrar la atención en él posteriormente”).

6. Conclusiones

La profunda transformación vivida en el ámbito sanitario en general, y en concreto en el cambio de modelo relacional requiere cambios en la formación de los profesionales sanitarios, no tan solo con la incorporación de nuevos conocimientos sino también en la formación en habilidades comunicativas y relacionales. La pandemia COVID19 ha intensificado aún más la necesidad de incorporar habilidades comunicativas en situaciones complejas.

Algunos ámbitos, como el de las conversaciones difíciles y comunicación de malas noticias, requieren un proceso de aprendizaje basado en un modelado progresivo y escalar, que atienda actitudes, habilidades y conocimientos.

El modelo desarrollado se estratifica en tres niveles: elaboración de una infografía dirigida a los profesionales sanitarios, programa formativo basado en simulación, e intervención en la formación de residentes.

La formación escalar permite desarrollar un modelo de comunicación adaptado a las necesidades reales e incorporado a la socialización sanitaria.

Bibliografía

- ◆ Alelwani, S. M., & Ahmed, Y. A. (2014). Medical training for communication of bad news: a literature review. *Journal of education and health promotion*, 3.
- ◆ Baile W., Buckman R., Lenzi R., Glober G., Beale E., & Kudelka A. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
- ◆ Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Fryer-Edwards, K. A., Alexander, S. C., Barley, G. E., ... & Tulsky, J. A. (2007). Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Archives of internal medicine*, 167(5), 453-460.
- ◆ Bandura, A. y Walters, R. (1963). *Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad*. Madrid: Alianza Editorial.
- ◆ Bayés, R. (2009). *Discurso de investidura como Doctor Honoris Causa en Psicología de la UNED*. Discurso llevado a cabo en Madrid.
- ◆ Beckman, H. B., y Frankel, R. M. (1984). The effect of physician behavior on the collection of data. *Annals of Internal medicine*, 101(5), 692-696.
- ◆ Benito, E., (junio de 2018). El cuidado del profesional basado en la autoconciencia: El cultivo del currículum interior (CCI). En Meléndez, A. (Presidencia), *XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Congreso llevado a cabo en Vitoria Gasteiz.
- ◆ Carreras B., Morilla I., y Gil FL. Capítulo de Supervisión clínica en Psicooncología. En Francisco Luis Gil Moncayo (2015). *Manual de Counselling y psicoterapia en Cáncer*. Barcelona: Elsevier (ISBN: 9788490225370).
- ◆ Campelia, G., & Tate, T. (2019). Empathetic practice: The struggle and virtue of empathizing with a patient's suffering. *Hastings Center Report*, 49(2), 17-25.
- ◆ Esquerda, M., Yuguero, O., Viñas, J., y Pifarré, J. (2016). La empatía médica, ¿nace o se hace? Evolución de la empatía en estudiantes de medicina. *Atención primaria*, 48(1), 8-14.
- ◆ Esquerda, M. (Junio de 2018). *Hablar de la muerte ayuda a vivir y morir mejor* [Video file]. Retrieved from https://www.ted.com/talks/montse_esquerda_hablar_de_la_muerte_ayuda_a_vivir_y_morir_mejor

- ◆ Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades. (2016). Model català de planificació de decisions anticipades. *Generalitat de Catalunya*, 67.
- ◆ Hafferty, F. W., y Franks, R. (1994). The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Academic medicine*.
- ◆ Hojat, M., Vergare, M.I., Maxwell, K., Brainard, G., Herrine, S.K., Isenberg, G.A., Gonella, J.S. (2009). The devil is in the third year: A longitudinal study of erosion of empathy in medical school. *Academic Medicine*, 84(9), 1182-1191.
- ◆ Lara, J. R. L., Moral, R. R., y Campayo, J. G. (2009). ¿Por qué algunos médicos se vuelven poco éticos (¿malvados?) con sus pacientes? *Atención Primaria*, 41(11), 646.
- ◆ Macdonald, E. (Ed.). (2004). *Difficult conversations in medicine*. Oxford University Press, USA.
- ◆ Maganto, C. y Cruz, S. (2005). Ejercicios prácticos de la entrevista psicológica. En C. Moreno (Ed.), *Evaluación psicológica. Concepto, proceso y aplicaciones en las áreas del desarrollo y de la inteligencia*. 2ª Edición (pp. 23-29). Madrid: Sanz y Torres. ISBN: 84-96094-17-0.
- ◆ Manary, M. P., Boulding, W., Staelin, R., y Glickman, S. W. (2013). The patient experience and health outcomes. *The New England Journal of medicine*.
- ◆ Ministerio de Sanidad y Política Social. (2003). Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS). *Boletín Oficial del Estado*. <https://www.boe.es/boe/dias/2003/11/22/pdfs/A41442-41458.pdf>.
- ◆ Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). Orden SAS/1620/2009, de 2 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Psicología Clínica. *Boletín Oficial del Estado*, 146(17 de junio de 2009), 51210-51236. <https://www.boe.es/boe/dias/2009/06/17/pdfs/BOE-A-2009-10107.pdf>.
- ◆ Moe, F.D. y Thimm, J. (2020): Personal therapy and the personal therapist, *Nordic Psychology*, DOI: 10.1080/19012276.2020.1762713.
- ◆ Ospina, N. S., Phillips, K. A., Rodriguez-Gutierrez, R., Castaneda-Guarderas, A., Gionfriddo, M. R., Branda, M. E., y Montori, V. M. (2019). Eliciting the patient's agenda-secondary analysis of recorded clinical encounters. *Journal of general internal medicine*, 34(1), 36-40.
- ◆ Prado, J., Sánchez, S., Gimeno, A., Aldaz, J.A. (2019). Clinical psychology in Spain: History, Regulation and Future Challenges. *Clinical Psychology in Europe*, Vol. 1(4).
- ◆ Rees, A. M. (1993). Communication in the physician-patient relationship. *Bulletin of the Medical Library Association*, 81(1), 1.
- ◆ Roman, B. (Febrero de 2020). Per una cultura bioètica. En Costas, E. (Presidencia), *XII*

Congrés de la Societat Catalano- balear de Cures Pal·liatives. Congreso llevado a cabo en Barcelona.

- ◆ Snyder, B. R., (1971). *The hidden curriculum*. Alfred A. Knopf: New York.
- ◆ Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 152(9), 1423.
- ◆ Yuguero, O., Esquerda, M., Viñas, J., Soler-Gonzalez, J., & Pifarré, J. (2019). Ética y empatía: relación entre razonamiento moral, sensibilidad ética y empatía en estudiantes de medicina. *Revista Clínica Española*, 219(2), 73-78.

Fecha de recepción: 19 de marzo de 2021

Fecha de aceptación: 11 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos. Escribiendo el último capítulo de la vida

Pact of silence and right to information in seriously ill patients. Writing the last chapter of life

Pacte de silenci i dret a la informació en pacients greument malalts. Escrivint l'últim capítol de la vida

OSCAR VERGARA LACALLE*

* Oscar Vergara Lacalle. Profesor contratado doctor, Área de Filosofía del Derecho, Universidad de A Coruña (España). Email: oscar.vergara@udc.es.

Este trabajo forma parte del proyecto de investigación “Los nuevos derechos humanos: teoría jurídica y praxis política” (PID2019-111115GB-I00), dirigido por P. Serna, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación y Universidades (2019-2021).



Copyright (c) 2021 Oscar Vergara Lacalle
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Hoy nadie duda, al menos en los países de tradición occidental, de que el titular del derecho a la información clínica es el paciente sobre cuya salud versa dicha información, como ha sido institucionalmente reconocido en distintas leyes e instrumentos internacionales. Sin embargo, es todavía posible constatar ciertas prácticas que van en sentido contrario a este común asenso; señaladamente, aquella que, con un sesgo paternalista, omite la obligación de informar adecuadamente al enfermo al que se le ha diagnosticado una enfermedad grave con un pronóstico de vida limitado. Aunque son variadas las razones habitualmente invocadas para justificar esta reticencia, se puede afirmar que, en el fondo, todas concurren al objetivo de que el paciente no pierda la esperanza de recobrar la salud. En este estudio tratamos de poner de manifiesto que este objetivo priva al paciente de la oportunidad de escribir con sentido el último capítulo de su vida y de sentir el aliento de una esperanza nueva y verdaderamente libre, ocasionándole un perjuicio mayor que el que se le trata de evitar.

Palabras clave: conspiración de silencio; derecho a la información; consentimiento informado; enfermedad; sufrimiento; esperanza.

Abstract

Today no one doubts, at least in Western countries, that the holder of the right to clinical information is the patient whose health has been institutionally recognized in several laws and international instruments. However, it is still possible to observe certain practices that go against this common assumption; particularly those that, with a paternalistic bias, omit the obligation to provide adequate information to the patient who has been diagnosed with a serious illness with a limited life prognosis. Although the reasons usually invoked to justify this reticence are varied, it can be affirmed that, in the end, they all concur with the objective that the patient should not lose hope of recovering his or her health. The aim of this paper is to show that this objective deprives the patient of the opportunity to write meaningfully the last chapter of his or her life and to find the strength of a fresh and truly free hope, thus causing a greater harm than the one it is intended to prevent.

Keywords: Conspiracy of silence; right to information; informed consent; illness; suffering; hope.

Resum

Avui ningú dubte, almenys als països de tradició occidental, que el titular del dret a la informació clínica és el pacient sobre la salut del qual versa aquesta informació, com ha estat institucionalment reconegut en diferents lleis i instruments internacionals. No obstant això, és encara possible constatar certes pràctiques que van en sentit contrari a aquest comú consens; senyaladament, aquella que, amb un biaix paternalista, omet l'obligació d'informar adequadament el malalt al qual se li ha diagnosticat una malaltia greu amb un pronòstic de vida limitat. Encara que són variades les raons habitualment invocades per a justificar aquesta reticència, es pot afirmar que, en el fons, totes concorren a l'objectiu que el pacient no perdi l'esperança de recobrar la salut. En aquest estudi tractem de posar de manifest que aquest objectiu priva al pacient de l'oportunitat d'escriure amb sentit l'últim capítol de la seva vida i de sentir l'alè d'una esperança nova i veritablement lliure, ocasionant-li un perjudici major que el que se li tracta d'evitar.

Paraules clau: conspiració de silenci; dret a la informació; consentiment informat; malaltia; sofriment; esperança.

1. El pacto de silencio

Se ha definido el pacto de silencio como aquel “acuerdo implícito o explícito de alterar la información que se da al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (Arranz et al., 2003: 98). Este fenómeno también se conoce como “conspiración de silencio” o “protección informativa”. Estas acepciones tienen connotaciones diversas, pues no desvelan en igual medida la dudosa moralidad de esta conducta. La expresión “conspiración de silencio” es especialmente negativa, pues según el Diccionario de la RAE (21.^a ed., 1991), en la tercera acepción de la palabra, dos o más personas *conspiran* cuando se unen contra un particular para hacerle daño. El daño, en este caso, consiste en no darle al paciente la información clínica a la que tiene derecho. La expresión “pacto de silencio” es aparentemente más neutra. Sin embargo, si atendemos al hecho de que de este pacto se excluye al titular del derecho a la información, entonces salta a la vista la irregularidad que entraña. Por último, la expresión “protección informativa” parece tener una connotación positiva, pues con carácter general la acción de proteger es moralmente meritoria. Sin embargo, cuando tal protección se convierte en un paternalismo injustificado entonces el concepto asume una clara carga negativa. En este caso se *protege* al paciente de sus propios datos de salud, lo que sólo excepcionalmente es lícito, con lo que se le impide autodeterminarse en relación a ellos.

Aunque en la definición de Arranz *et al.* Se hace referencia al ocultamiento tanto del diagnóstico, como del pronóstico, la información decisiva es esta última. Esto es así, porque, si bien determinados diagnósticos producen un impacto emocional muy alto en el paciente, señaladamente cuando indican la detección de un cáncer, no son incompatibles con algunas esperanzas, pues hay diversos tipos de cáncer que, en función del estadio en que se encuentren y otra serie de factores, pueden ser tratados con mayor o menor éxito. Un estudio realizado en 2013 en una Unidad de Cuidados Paliativos de Madrid muestra, en efecto, que es mayor el índice de desconocimiento de los pacientes acerca del pronóstico que del diagnóstico: 71% y 14%, respectivamente, al ingreso en la Unidad, y 57% y 8% al alta (Bermejo et al., 2013: 52). Informar a un paciente terminal del tiempo de vida que le queda es especialmente duro porque parece excluir *a priori* toda esperanza.

Conviene tener en cuenta también un hecho que la anterior definición parece dar por supuesto, pero que no se desprende de su tenor literal, y es que no todos los pacientes desean acceder al contenido íntegro de su información clínica, por lo que la conspiración no tendrá lugar cuando el paciente haya manifestado su deseo de no ser informado. Nos encontramos, pues, con las siguientes situaciones: la del paciente que desea saber, pero al que se le oculta la información (caso central de la conspiración de silencio); la del paciente que ha expresado su voluntad de no

saber (en que, a tenor de lo que se acaba de decir, no hay conspiración de silencio), y la del paciente que no indica nada o adopta una actitud elusiva. ¿Se puede hablar de conspiración de silencio en este último caso?

Arranz *et al.* Distinguen entre conspiración de silencio adaptativa, que es aquella en la que el paciente “evita la información o la niega”, y la desadaptativa, en la que el paciente “quiere conocer su situación, pero la familia no quiere que se le proporcione” (Arranz et al., 2003: 98). Según Bermejo *et al.* La primera “tiene como base la necesidad del paciente para procesar lo que le está pasando, necesita tiempo” (Bermejo et al., 2013: 50) y la ponen en el contexto de las fases iniciales del afrontamiento, en que es natural que se desplieguen mecanismos de defensa, como la negación. Ahora bien, si es verdad que la conspiración adaptativa se da en el contexto mencionado, de modo que responde a una necesidad del paciente, no parece que se pueda hablar propiamente de una omisión injusta de la información debida, sino más bien de una dosificación o acompañamiento de dicha información con los tiempos del paciente, por lo que no podría calificarse de conspirativa¹. De ahí, la necesidad de considerar el inciso “cuando el paciente desea ser informado” en el supuesto de hecho de la definición general de conspiración de silencio.

Se plantea el problema de qué hacer si el paciente se sitúa en una posición elusiva, cuando no consta su deseo de ser informado, pero tampoco de no ser informado, y mantiene esta posición en el tiempo. Aquí parece que habría que evitar dos extremos. Por un lado, convertirse en el adalid de la autonomía, rompiendo de una vez y de manera drástica y definitiva la red de silencios que se ha tejido en torno al paciente (Barbero, 2006: 22). Por otro lado, tampoco parece lícito aprovechar que el paciente no pregunta como pretexto del profesional para no afrontar la siempre difícil comunicación de malas noticias².

Por último, hay que tener en cuenta también el contexto cultural, pues el principio de autonomía, que es el principal argumento bioético en favor del derecho a la información, no se pondera igual en todas las tradiciones culturales. Diversos estudios han puesto de manifiesto que

1 La Organización Médica Colegial Española recomienda dosificar, en función de las circunstancias y siempre que no se incurra en la mentira, la información sobre el diagnóstico y el pronóstico para que el paciente se pueda adaptar a su nueva realidad (recomendación n.º 13). Cfr. Organización Médica Colegial Española, “Cómo dar bien las malas noticias”, documento elaborado por la Comisión Central de Deontología y aprobado por unanimidad por la Asamblea el 25 de septiembre de 2010, publicado en Cuadernos de Bioética XXI/3 (2010), 294.

2 Si el paciente no pregunta ni pide información de nada hay que dudar si realmente el profesional está comunicando o si el paciente realmente comprende o hay factores que inhiben la participación de éste en la toma de decisiones. (Barbero, 2006: 25. Para el profesional no es fácil llegar al punto en que no tiene nada objetivo que ofrecer (medios diagnósticos, tratamientos...), sino sólo angustias que compartir. Por ello es fácil deslizarse hacia la falta de compromiso y caer en la denominada “conspiración de palabra”. Por ejemplo, Cuando un profesional le dice a un paciente en fase terminal con metástasis multisistémicas: “Podemos ir controlando la enfermedad. Ahora toca esperar y cuando se haya estabilizado nos plantearemos continuar con el tratamiento” (Barbero, 2006: 24).

mientras los pacientes anglosajones son proclives a ser informados, no es el caso con los pacientes pertenecientes a otras áreas culturales (Slowther, 2009: 174). Esto es así especialmente en relación con las tradiciones orientales en que es acusada la tendencia a ocultar la información al paciente, dejando que sea la familia la encargada *prima facie* de gestionarla (Ghavamzadeh A., 1997: 261-265; Woo, 1999: 70-74; Noritoshi, 1994: 50-57). Esto exige abrirse a otros contextos, que es el presupuesto básico de una auténtica comprensión (Gadamer, 2002: 370-377).

2. Decir la verdad

Pero que en occidente no se considere natural, en el sentido de ideal, no significa que el pacto de silencio no se dé en la práctica, según los países, en distintos grados, como lo muestran diversos estudios (Tuckett, 2004: 503); incluidos países en que predomina el principio de autonomía, como los EEUU (Rich, 2014: 209-219). Por lo que se refiere a España, diversos estudios ponen de manifiesto la persistencia de esta mala praxis. En un estudio realizado en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Nuestra Señora de la Candelaria, de Santa Cruz de Tenerife, los resultados señalan que sólo el 21 % de los pacientes no sufre conspiración de silencio, conociendo diagnóstico, pronóstico y tratamiento; el 27 % sí conoce el diagnóstico, pero no el pronóstico, y el 50% sufren una conspiración de silencio total, por no conocer ni su diagnóstico ni su pronóstico (Ruiz-Benítez de Lugo *et al.*, 2008: 53-69). En otro estudio realizado en una Unidad de Cuidados Paliativos de Granada, se llegó a la conclusión de que sólo el 24,2% de los pacientes de la muestra estaban completamente informados (Montoya *et al.*, 2010: 24-30). A su vez, en otro estudio de 2012 realizado en una Unidad de Cuidados Paliativos de Madrid se mostró que existe conspiración de silencio en un 64% de los casos (pacientes que no avanzan en el proceso de información, siendo *adaptativa* en un 31,6%), frente a un 18,6% de pacientes que sí avanzan en el proceso de información (Bermejo *et al.*, 2013: 55). Finalmente, en un estudio más reciente realizado en el Hospital de Ferrol se constata esta práctica entre los profesionales sanitarios (Ducrós *et al.*, 2018). Adicionalmente, en un estudio realizado en Portugal en 2005 se mostró que aunque el 72% de los pacientes afirmase que estaba informado de su diagnóstico, no todos comprendían la naturaleza de su enfermedad ni la función de la unidad de cuidados paliativos (Conçalves *et al.*, 527-529).

Desde un punto de vista ético, A. Tuckett ha sintetizado las principales razones a favor de decir la verdad (Tuckett, 2004: 505); a saber:

- (1) Un imperativo moral absoluto.—En efecto, bajo una óptica kantiana, decir la verdad constituye un precepto moral que no admite excepciones ni puede ser ponderado con otros principios. Se trata de un principio universalizable y expresión de la máxima según la cual la persona siempre debe contar como un fin y nunca como un medio (Kant, 2012: A83).

- (2) El principio de autonomía.—Según Beauchamp y Childress, el principio de autonomía expresa el ideal normativo de que el individuo (el paciente) debe, en la medida de su capacidad, poder actuar de acuerdo con un plan de conducta elegido por él mismo (Beauchamp y Childress, 2013: 101), pero difícilmente puede determinar la coherencia de su acción con plan de vida alguno si no está debidamente informado. Por eso se considera que la información clínica cae bajo el ámbito de este principio. Con una adecuada información, el paciente tiene la oportunidad de consultar una segunda opinión médica y de poner sus asuntos personales y patrimoniales en orden (Tuckett, 2004: 505). Este principio no es absoluto, sino *prima facie* y puede ceder en concurrencia con otros, como el de beneficencia, el cual es susceptible de una interpretación paternalista.
- (3) Contribución al tratamiento.—También se alega que los pacientes bien informados tienden a cooperar con el tratamiento, capacitándoles para el sufrimiento, lo que arroja mejores resultados en el plano físico.
- (4) Evitación de ciertos inconvenientes psíquicos.—Por último, decir la verdad se conecta con la evitación de ciertos efectos de índole psíquica, pues los pacientes a quienes se oculta la verdad se tornan suspicaces y tienden a quedar socialmente aislados, con una sensación de abandono, pues no pueden aconsejarse con nadie (Tuckett, 2004: 505). Alrededor del paciente se desarrolla una especie de representación teatral que impide que se puedan canalizar adecuadamente los sentimientos y fomenta la sensación de aislamiento de aquél.

Desde un punto de vista estrictamente institucional, en el ámbito español, la Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente (LBAP) es, con el Convenio de Oviedo, relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de 4 de abril de 1997 (art. 5), el principal y más perentorio argumento en favor de decir la verdad al paciente. En su art. 4.1 dispone que es un derecho del paciente conocer toda la información clínica³ relativa a su persona. La LBAP muestra la esencial conexión que existe entre verdad y libertad cuando, en su art. 4.2, establece que el paciente tiene derecho a una información “verdadera, comprensible y adecuada” que le ayude a “tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”.

No obstante, la propia ley prevé varias excepciones: *a)* que el paciente mismo haya expresado su voluntad de no conocerla (art. 4.1); *b)* que el paciente no sea capaz de entender la información (art. 5.3); *c)* que su conocimiento pueda desembocar en algún tipo de perjuicio clínico para el paciente en estado crítico (estado de necesidad terapéutica, art. 5.4).

3 En su art. 3, define información clínica como “todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla” (art. 3).

Por lo tanto, dejando de lado los casos del paciente incapaz y del estado de necesidad terapéutica, el único *pacto de silencio*, por decirlo así, que podría lícitamente tener lugar es el que vincula al propio paciente con el médico; la familia será informada sólo con el consentimiento expreso o tácito de aquél (art. 5.1). Así, toda persona tiene derecho, con los límites que señala el art. 9.1⁴, “a que se respete su voluntad de no ser informada”. Este mismo artículo dispone que, “cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente”.

Por último, el médico que atiende al paciente es el encargado de garantizar el cumplimiento de su derecho a la información. El resto de profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también asumirán su parte de responsabilidad en este deber de informarle (art. 4.3 LBAP).

Pero los profesionales sanitarios también ofrecen resistencias a la comunicación franca de la verdad en casos en que el pronóstico es terminal. Como señala, A. Gajardo, la muerte y el proceso de morir evocan en médicos y enfermeras reacciones psicológicas que conducen, directa o indirectamente, a evitar la comunicación sobre la materia con el paciente y su familia, porque nuestra sociedad vive de espaldas a la muerte (Gajardo et al., 2009: 214).

A pesar de estas resistencias, la ley prohíbe la conspiración de silencio que más arriba se ha calificado como desadaptativa, aquella en que el enfermo pregunta, pero no es informado. La ley respeta obviamente el deseo manifestado expresamente por el paciente de no ser informado. Pero no establece nada para aquellos casos en que el paciente no ha manifestado nada o muestra una actitud elusiva en el sentido examinado bajo el epígrafe anterior.

Si consideramos que se trata ésta de una situación adaptativa, en que el paciente necesita tiempo para prepararse a recibir una eventual mala noticia, entonces no estamos propiamente ante una conspiración de silencio, como se ha señalado; el problema es cuando esta situación dura más allá de un tiempo razonable y el paciente no ha manifestado su deseo de no ser informado. Atendiendo a las razones que hay en favor de decir la verdad, ¿debemos forzar al paciente a salir de esta situación de indefinición y desvelar la información retenida? En países anglosajones, en que los estudios determinan que un 96% de pacientes quiere conocer la verdad, este hecho llevaría, a juicio de B. A. Rich, a presumir que el paciente desea ser informado, salvo indicación *expresa* de su parte (Rich, 2014: 214). Sin embargo, J. Herring y C. Foster, siguiendo a G. Laurie, afirman que, en estos casos, el punto de partida debería ser no informar (Herring y Foster, 2012: 22 y 26). Finalmente, para L. J. Blackhall, insistir en comunicar el pronóstico al paciente para

4 Los límites son: el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso.

fomentar una elección autónoma sobre el fin de su vida es un modelo erróneo para la toma de decisiones médicas, que crea más sufrimiento del que evita (Blackhall, 2013: f2560).

La solución no es tan sencilla como preguntar al paciente directamente si desea conocer su información clínica, pues esto equivale en cierto modo a confesarle que hay algo inquietante en relación con una información que, en otro caso, le sería revelada francamente y sin más cautelas. Por otra parte, se da la paradoja de que el paciente no puede determinar cuánta información desea recibir sin tener antes algún tipo de información (Slowther, 2009: 173). Por último, esperar indefinidamente puede generar frustración en el paciente, puesto que éste suele intuir que algo no va bien, de modo que acaba sabiendo más de lo que en realidad se le ha dicho (Centeno *et al.*, 1998: 744-745). Como dice Sanz Ortiz, al paciente se le miente, pero no se le engaña (Sanz Ortiz, 1995, cit. En Centeno *et al.*, 1998: 745). O como dicen P. Arranz *et al.*, “no contar puede decir mucho más que contar” (Arranz *et al.*, 2003: 99).

3. Esperanza y pacto de silencio

No es fácil determinar la cantidad exacta de información que hay que suministrar a un paciente, debido a que existen varios factores condicionantes, como el estado más o menos crítico del paciente, su capacidad de asimilación, la existencia de intereses públicos o derechos de terceros o el deseo del paciente de ser informado en un grado mayor o menor. Los mencionados estudios constatan una tendencia a racionar indebidamente la información a que el paciente tiene derecho. N. R. Espinoza-Suárez y otros autores recogen una serie de factores que contribuyen a este fenómeno, entre los que destacan (Espinoza-Suárez *et al.*, 2017: 131; Bellido, 2013: 4-5):

- (a) Deseo de proteger al enfermo del impacto emocional de la información y evitarle un sufrimiento innecesario.
- (b) Necesidad de autoprotección, tanto de profesionales como familiares, por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y a su manejo.
- (c) Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información ligado con la falta de formación específica sobre el tema.
- (d) Dificultad para establecer pronósticos precisos.
- (e) El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe posibilidad terapéutica curativa para el paciente.
- (f) El tema tabú de la muerte en algunas sociedades que condiciona una dificultad añadida para hablar de temas de final de la vida.

(g) Algunas creencias generalizadas, como que decir la verdad deja al paciente sin esperanza, que puede acelerarle incluso la muerte y el argumento de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer su estado.

Sintetizando, podría afirmarse que en g) se recoge la razón principal que está en la raíz de todo el fenómeno de la conspiración de silencio: el mantenimiento de la esperanza del paciente. En efecto, en primer lugar, es preciso distinguir, dentro de dichos factores, entre aquellos que son meros motivos y aquellos que constituyen auténticas razones. Por “motivos” hacemos referencia a aquellos factores meramente psicológicos que explican causalmente la reticencia informativa, mientras que por “razones” nos referimos a las bases racionales que la fundamentan desde un punto de vista finalista, que es el que se conecta específicamente con la autonomía del ser humano. Dentro de los primeros situamos: la necesidad de autoprotección; el sentimiento de fracaso, y el tema tabú. Y, dentro de los segundos: proteger al enfermo; dificultad para transmitir la información; dificultad para establecer pronósticos precisos, y mantener la esperanza del paciente.

Descartados los meros motivos explicativos, pensamos que, de las cuatro razones, las tres primeras confluyen en la cuarta, mantener la esperanza del paciente. En efecto, la dificultad de comunicar la noticia al paciente radica precisamente en la falta de esperanza acerca de las posibilidades de curación (primera razón). Y esta misma falta de esperanza genera la necesidad de proteger al paciente de esta información (segunda razón). Por último, el hecho de que la medicina no sea una ciencia exacta alimenta la esperanza de que el pronóstico funesto sea erróneo (tercera razón).

En relación a esta tercera razón, y sin perjuicio de lo que se acaba de decir, es interesante observar que el hecho de que la medicina no sea una ciencia exacta, sino compatible con cierto margen de error, en el fondo debería coadyuvar a la comunicación antes que a la ocultación, pues permite mantener una esperanza fundada sobre bases reales. En efecto, cuando el art. 4.2 de la Ley básica de autonomía del paciente establece que la información clínica será “verdadera, comprensible, adecuada a sus necesidades”, con “verdadera” hace referencia obviamente a cierta, esto es, a la que, dada la *lex artis* y, dentro de un cierto margen de error, sea posible conocer a los efectos de adoptar una decisión. La medicina no es incompatible con un cierto margen de error y es preciso actuar contando con él, lo que siempre da una nota de esperanza a las malas noticias. La incerteza, pues, apunta a la esperanza, pero a lo que debería llevar es a la comunicación, no a la omisión de la información. Permite respetar el derecho del paciente sin cerrar las puertas a la esperanza, cosa que en ningún caso parece justificado.

La cuestión crucial es, pues, la cuestión de la Esperanza.

4. La paradoja de la esperanza

Una vez determinado este punto cabe seguir dos caminos. El primero consiste en *sopesar* el mantenimiento de la esperanza, como razón fundamental en que se apoya la reticencia informativa, con las razones, expuestas arriba, que indican la necesidad de decir la verdad. Pero este camino presenta notables dificultades por la heterogeneidad de dichas razones. En primer lugar, habría que determinar la naturaleza de ese supuesto bien que llamamos esperanza, pues mientras que para algunos constituye una emoción (Lazarus, 1999), para otros no se explica en términos meramente naturales (Pieper, 1976). A esto se añadiría la dificultad de ponderarlo con bienes de distinta índole: un bien orgánico (la contribución al tratamiento); un bien psíquico (la tranquilidad mental), o un bien estrictamente moral (el ejercicio de su autonomía). Finalmente, aunque es verdad que el imperativo moral kantiano, que permite fundamentar categóricamente la obligación de decir la verdad, evitaría tener que recurrir a estas complicadas ponderaciones entre bienes heterogéneos o cuya naturaleza no está clara, no evitaría, en cambio, la difícil tarea de justificar por qué se ha recurrido a este tipo de fundamentación y no a otra.

Pero hay otro camino más hacedero, aunque pueda resultar *a priori* paradójico, que consiste en poner en cuestión la idea de que la verdad acerca de la irreversibilidad de un proceso patológico sea incompatible o comprometa la esperanza. Para seguir este camino hay que adoptar un enfoque temporal, abriéndose al proceso completo de elaboración del duelo que se suele seguir a la noticia de una enfermedad fatal e irreversible. En efecto, éste presenta varias fases: negación, rabia, pacto, depresión y aceptación (Kübler-Ross, 2002: 59 ss.). No hay espacio para explicar y desarrollar este proceso aquí, pero las dos primeras fases se dan cuando el paciente se resiste a aceptar una situación que es irreversible, lo que le genera desasosiego, porque implica aferrarse a una esperanza falsa. Renunciar a ella aboca a una depresión de la que se sale antes o después en función de los apoyos con que cuente el paciente; es importante ayudarlo a expresarse y a descargar sus asuntos pendientes. La aceptación llegará antes o después en función del tiempo que se demore el enfermo en atravesar las distintas fases.

La *paradoja* a que nos enfrentamos es, pues, la siguiente: al parecer, el modo de superar la situación de desesperación propia de la segunda fase consiste en aceptar que se ha desvanecido la esperanza de revertir el proceso patológico.

Quien haya vivido, enseñan los estoicos, y no meramente existido lo tiene más fácil para elaborar el proceso del duelo. Por eso insisten en aprovechar el tiempo; en otro caso, querrán, afirma Séneca, vivir en poco tiempo lo que no han vivido (Séneca, 2001: II, 20). En la muerte, opina Nuland refiriendo su experiencia como médico, no hay mayor dignidad que la de la vida que la precedió. Es una esperanza que todos podemos alcanzar y la más duradera; radica en el

significado de lo que ha sido la vida del individuo (Nuland, 1993: 227). Esto implica, como enseña la filosofía estoica, que el moribundo haya sabido antes vivir, llenando de valor su vida. El problema es que esto no siempre acontece. Sin embargo, no todo está perdido.

Hay estudios que muestran que determinados pacientes amenazados por una enfermedad grave toman ocasión de ésta para imprimir un giro radical en sus vidas, porque la enfermedad les permite discernir lo verdaderamente importante; llegando incluso, según un estudio sobre enfermos coronarios, a ver en aquella una especie de bendición que les permite tener una segunda oportunidad para vivir a tope (Johnson, 1991: 13-88). Pero la vida de un infartado no vuelve a ser nunca la misma, de modo que muchos pacientes reflejan un sentimiento de miedo, rabia o de frustración, con los que es difícil convivir. No han superado la segunda fase del duelo.

Si esto resulta ser más que una mera ilusión subjetiva provocada por un intento desesperado de dar sentido a los últimos y definitivos compases de sus vidas y hay un fondo racional en ello, entonces de algún modo se puede afirmar que, para el hombre, es posible superar su propia muerte; no en el plano biológico, pero sí, al menos, en el plano ético. Esto es gracias a que el hombre es capaz de transformar su vida biológica en biografía, dándole sentido y, por tanto, la capacidad para escribir de manera única y personal el último capítulo de la vida. Como observa Nuland, no hay dos muertes iguales (Nuland, 1993: 17).

Afirma A. MacIntyre que cada uno es autor de su propia vida, haciendo referencia a que la vida humana tiene una estructura narrativa (MacIntyre, 2103: 261 ss.). Sin embargo, no todas las historias tienen la misma densidad narrativa. Como destaca Heidegger, cuando uno se deja llevar por lo que se dice o se hace (Heidegger, 2003: §§ 35-38) y no da un contenido propio a su vida o no la asume con “resolución precursora” (Heidegger, 2003: § 62), entonces es poco lo que puede aportar y se puede decir con Zundel que no se ha nacido todavía (Zundel, 2002: 103 ss.). Tomar conciencia de la finitud humana permite resolverse a ser autor efectivo de la propia vida. El problema surge con especial intensidad cuando el fin está cercano.

Kübler-Ross afirma, en efecto, que la fase aceptación es más fácil para el paciente viejo que ha trabajado y sufrido, criado a sus hijos y cumplido sus obligaciones. Habrá encontrado un significado para su vida y sentirá satisfacción cuando piense en sus años de trabajo (Kübler-Ross, 2002: 156). Para quienes esto no ha sido así, la falta de tiempo les puede llevar al colmo de la desesperación: desesperan de curarse y desesperan de *salvar* sus vidas (en el sentido ético, que es el que aquí abordamos). En esto segundo se equivocan y este hecho es el que permite concebir una nueva esperanza. Como señala Musschenga (2019: 435), una cosa es la decepción (*disappointment*) y otra cosa la desesperación (*despair*) o la desesperanza (*hopelessness*). Cuando se desvanece una esperanza concreta (esperanza intencional) se produce ciertamente una especie de vacío, pero éste no tiene por qué llevar a la desesperación (Musschenga, 2019: 436). Ésta se

produce más radicalmente cuando se pierde la misma capacidad de esperar (esperanza preintencional) (Ratcliffe, 2013: 600).

En la película *Vivir*, de Akira Kurosawa (1952), su protagonista es un oscuro funcionario japonés que desarrolla su vida tal y como ejerce su función pública, de modo exasperantemente burocrático e ineficaz, en sintonía con el *modus operandi* de la Administración japonesa. Un día, a pesar de que el médico le oculta paternalistamente esta información, descubre que tiene cáncer y que apenas le quedan unos meses de vida. Se da cuenta también que no ha vivido la vida. Tras varios intentos desesperados y fallidos de enmendar esto último, descubre que tiene una última misión que asumir, lo cual implicará enfrentarse a la dura, pesada e inoperante maquinaria administrativa. En *El hombre doliente*, V. Frankl ha reivindicado de manera muy lúcida la idea de *cumplimiento*, propia de su psicoterapia, frente a las basadas en la autorrealización (Frankl, 2006: 37).

Cuando este cumplimiento se lleva a cabo en un contexto difícil, como es la enfermedad grave, se reviste de los caracteres de lo heroico, pues es propio del héroe enfrentarse a las potencias de la adversidad (Campbell, 2009: 35). Lo arduo de lidiar con la muerte y la enfermedad (no para vencerlas, sino para llevar adelante una última misión que resulte significativa en el contexto de la biografía del paciente) pone a prueba su fortaleza moral. Pero no todos los pacientes tienen la misma fortaleza moral, sino que unos tienen más y otros menos. Podría pensarse que aquellos enfermos que, según el estudio de Johnson, han abierto los ojos y dado un giro radical a sus vidas han adquirido por mor de la enfermedad, además de una nueva visión de las cosas, la fortaleza de carácter necesaria para mantener el nuevo rumbo que han imprimido a sus vidas. Pero esto no es así, puesto que, como enseña Aristóteles, la formación del carácter lleva tiempo, pues para tener una virtud (a diferencia de las facultades, que primero se tienen y luego se ejercen) primero hay que ejercerla (Aristóteles, 1994: II, 1, 1103^a31-32). En efecto, los pacientes que antes de la enfermedad no habían cultivado su carácter no experimentan una súbita conversión moral, análoga a la de san Pablo cuando cae de su caballo, sino que se ven obligados a afrontar su última misión con todos los defectos de su carácter. Sin embargo, paradójicamente, estos pacientes no están en mucho peores condiciones que quienes, por así decirlo, han venido con los deberes hechos, puesto que la asunción de un sentido, por muy modesto y terminal que sea (no tiene por qué revestir caracteres épicos), tiene la capacidad de poner a contribución y galvanizar todas las energías del paciente de cara a la ejecución de su último proyecto, de modo semejante al ciclista desfallecido que, viéndose sin fuerzas para terminar la carrera, gasta sus últimas energías en lucirse ante la próxima meta volante.

A. W. Frank señala que el paciente que emprende una narrativa de búsqueda (*quest narrative*), asume como misión dar un testimonio que sirva de ejemplo o guía para otros (Frank,

2013: 116 ss.). Porque la misión que asume el héroe es siempre un servicio a los demás. Un ejemplo de ello es el testimonio de M. Schwartz, recogido por su antiguo alumno M. Albom, a través del que aquél deseó compartir todo lo que la proximidad de la muerte le enseñó acerca de las grandes cuestiones de la vida, mientras una enfermedad degenerativa (ELA) lo iba consumiendo irremisiblemente (Albom, 2012).

M. de Hennezel, que trabajó como psicóloga en la primera unidad de cuidados paliativos de Francia, recogió en un libro su experiencia con enfermos terminales, de la que extrae diversas conclusiones que, curiosamente, resultan esperanzadoras, aunque en un sentido nuevo. Así, entre otras cosas, afirma que, hasta su muerte, el ser humano nunca ha dicho la última palabra, sino que “siempre se encuentra en proceso de construirse a sí mismo, perfeccionándose y realizándose, y en todo momento es capaz de transformarse, incluso a través de las crisis y pruebas que le plantea la vida” (Henezel, 1996: 36).

No podemos olvidar que todos tendremos que enfrentarnos con la muerte, de modo que serán muchos los que tengan la ocasión de evitar que ésta les arrebate al menos un minuto de gloria.

5. Conclusión

Aunque recibir información adecuada es un derecho del paciente indiscutiblemente reconocido legal, jurisprudencial y, en buena medida, socialmente, en el caso de enfermos con un pronóstico de vida limitado no es fácil determinar el grado de información que debe proporcionárseles, pues éste depende de varios factores, como el necesario acompasamiento de la información al estado más o menos crítico del paciente, a su capacidad de asimilación, a la existencia de intereses públicos o de terceros o a su mayor o menor deseo de ser informado. Diversos estudios constatan una tendencia a racionar la información que se suministra a este tipo de pacientes y a una cierta pervivencia de la práctica denominada conspiración de silencio. Analizando las razones esgrimidas para justificar esta reticencia se puede inferir que lo que está detrás es el deseo de no menoscabar las esperanzas del paciente. Pero esto no es razonable.

Como se ha tratado de poner de manifiesto en este estudio, es falso que la pérdida de una esperanza específica de sanación aboque a la desesperación, la cual constituye una extirpación de la misma capacidad de esperar, puesto que, aceptando la verdad de la situación clínica (la propia LBAP conecta verdad con libertad) y tras el correspondiente proceso de duelo, es posible descubrir siempre una misión por medio de la cual cerrar con sentido el ciclo biográfico de la vida y que constituye en última instancia en un testimonio. Esta misión permite galvanizar todas las

energías disponibles en la ejecución de este último proyecto, por lo que serán muchos, y no sólo los que hayan sabido aprovechar la vida, los que tengan en su mano vivir personalmente su minuto de gloria. A la luz de este desarrollo cabe concluir que la conspiración de silencio, en tanto que tal, no sólo no se justifica, sino que constituye para el paciente un mal mayor del que trata de evitar.

Bibliografía

- ◆ Albom, M., (2012). *Martes con mi viejo professor*. Trad. de A. Pareja.
- ◆ Aristóteles (1994). *Ética a Nicómaco*. Ed. bilingüe de J. Marías y M. Araújo. Madrid: CEC.
- ◆ Arranz, P.; Barbero, J.J.; Barreto, P.; Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- ◆ Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 29, Supl. 3, 19-27.
- ◆ Beauchamp, T.L.; Childress, J.F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*, 7.^a ed. Nueva York: Oxford Univ. Press.
- ◆ Bellido, M. (2013). *Los profesionales de la salud ante la comunicación del final de la vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio*, trabajo fin de máster, Universitat Internacional de Catalunya, 4-5.
- ◆ Bermejo, J.C.; Villacieros, M.; Carabias, R.; Sánchez, E. (2013). Conspiración de silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina paliativa* 20/2, 49-59. DOI: 10.1016/j.medipa.2012.07.002
- ◆ Blackhall, L.J. (2013). Do patients need to know they are terminally ill? No. *BMJ* 346, f2560. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2560>
- ◆ Campbell, J. (2009). *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito*. Trad. de L. J. Hernández. México: Centro de Cultura Económica.
- ◆ Centeno Cortés, C.; Núñez Olarte, J.C. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica (Barc)* 110, 744-750.
- ◆ Ducrós, A.; Varela, N.; Aznar, F.J.; Mosquera, M. (2018). El manejo de la información en cuidados paliativos. *XIX Congreso Internacional de la AEEFP. Nuevas narrativas éticas y políticas*. Ferrol, 3, 4, 5 de octubre de 2018.

- ◆ Espinoza-Suárez, N.R.; Zapata del Mar, C.M.; Mejía Pérez, L.A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuropsiquiatría* 80/2, 125-136. <https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
- ◆ Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller*, 2.^a ed. Chicago: University of Chicago Press, Chicago.
- ◆ Frankl, V. (2006). *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*, Barcelona: Herder, 2006.
- ◆ Gadamer, H.-G. (2002). *Verdad y método*. Trad. De R. de Agapito. Salamanca: Sígueme.
- ◆ Gajardo Ugás, A. (2009). La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica* 15/2, 212-215. <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2009000200012>
- ◆ Ghavamzadeh A. Bahar B. (1997). Communication with the cancer patient in Iran: information and truth. *Ann. N. Y. Acad. Sci.* 809, 261-265. DOI: 10.1111/j.1749-6632.1997.tb48089.x
- ◆ Gonçalves, F.; Marques, A.; Rocha, S.; Leitão, P.; Mesquita, T.; Moutinho, S. (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine* 19, 527-529. DOI: 10.1191/0269216305pm1070oa
- ◆ Heidegger, M. (2003). *Ser y tiempo*. Trad. de J.E. Rivera. Madrid: Trotta.
- ◆ Hennezel, M. de (1996). *La muerte íntima*. Trad. De J. Giménez, Barcelona: Plaza y Janés.
- ◆ Herring, J.; Foster, C. (2012). "Please Don't Tell Me." The Right Not to Know. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 21, 20-29. <https://doi.org/10.1017/S0963180111000466>
- ◆ Johnson, J.L. (1991). Learning to Live Again: The Process of Adjustment Following a Heart Attack. En Morse, J.M.; Johnson, J.L. (1991). *The Illness Experience. Dimensions of Suffering*. Newbury Park: Sage, 13-88.
- ◆ Kant, I. (2012). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Trad. De R. R. Aramayo. Madrid: Alianza.
- ◆ Kübler-Ross, E. (2002). *Sobre la muerte y los moribundo*. Trad. De N. Daurelle. Barcelona: Grijalbo, 59-72.
- ◆ Laurie G. (2002). *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ◆ Lazarus, R.S. (1999). Hope. An Emotion and a Vital Coping Resource Against Despair. *Social Research* 66/2, 653-678.
- ◆ MacIntyre, A. (2013). *Tras la virtud*. Trad. De A. Valcárcel. Barcelona: Crítica.

- ◆ Montoya, R.; Schmidt, J.; García-Caro, MP.; Guardia, P.; Cabezas, J.L.; Cruz, F. (2010). Influencia del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa* 17, 24-30.
- ◆ Musschenga, B. (2019). Is There a Problem with False Hope? *Journal of Medicine and Philosophy*, 44, 423-441. DOI: 10.1093/jmp/jhz010
- ◆ Noritoshi T. (1994). 60ancer60e attitudes toward truth disclosure in 60ancer. *Scand. J. Soc. Med.* 22, 50-57.
- ◆ Nuland, S.B. (1993). *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Trad. De C. Tomé. Madrid: Alianza.
- ◆ Organización Médica Colegial Española (2010). Cómo dar bien las malas noticias. Documento elaborado por la Comisión Central de Deontología y aprobado por unanimidad por la Asamblea el 25 de septiembre de 2010, publicado en *Cuadernos de Bioética XXI/3*, 393-395.
- ◆ Pieper, J. (1976). Sobre la esperanza. En Pieper, J. (1976). *Las virtudes fundamentales*. Madrid: Rialp.
- ◆ Ratcliffe, M (2013). What is to lose hope? *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 12/4, 597-614.
- ◆ Rich, B.A. (2014). Prognosis Terminal. Truth-Telling in the Context of End-of-Life Care. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 23, 209-219. 10.1017/S0963180113000741.
- ◆ Ruiz-Benítez de Lugo, M.A.; Coca, C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* 5/1, 53-69. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A>.
- ◆ Séneca (2001). *Epístolas morales a Lucilio*. Trad. De I. Roca Meliá. Madrid: Gredos.
- ◆ Slowther, A. (2009). Truth-Telling in health care. *Clinical Ethics*, 173-175. <https://doi.org/10.1258/ce.2009.009033>.
- ◆ Tuckett, A. (2004). Truth-telling in Clinical Practice and the Arguments for and Against: a review of the literature. *Nursing Ethics* 11/5, 500-513. <https://doi.org/10.1191/0969733004ne728oa>.
- ◆ Woo K. (1999). Care of Chinese palliative patients. *J. Palliat. Care* 15/4, 70-74.
- ◆ Zundel, M. (2002). *Otro modo de ver al hombre*. Paul Debains (ed.). Bilbao: Desclée de Brouwer.

Fecha de recepción: 30 de marzo de 2021

Fecha de aceptación: 3 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectives Bioètiques

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

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Barreras comunicacionales en la práctica de la maternidad subrogada. Una crisis en tiempos de pandemia

Communicational barriers in the practice of surrogacy. A crisis in times of pandemic

Barreres comunicacionals en la pràctica de la maternitat subrogada. Una crisi en temps de pandèmia

DIANA STHEFANÍA MUÑOZ-GÓMEZ*

* Diana Sthefanía Muñoz-Gómez. Doctora (C) en Derecho y Magister en Derecho, Universidad del Rosario. Jefa Departamento Académico y Profesora del Instituto de La Familia de la Universidad de La Sabana (Colombia). Email: diana.munoz5@unisabana.edu.co.



Copyright (c) 2021 Diana Sthefanía Muñoz-Gómez

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La puesta en práctica de la maternidad subrogada ha suscitado alrededor del mundo un intenso debate bioético y jurídico asociado a los conflictos de difícil solución que desencadena y que revelan, sin duda, la complejidad del tema. El propósito de este artículo es responder a la pregunta sobre, cuáles son las barreras comunicacionales que emergen en la práctica biomédica de la maternidad subrogada en tiempos ordinarios y de pandemia, con el objetivo de entender sus implicaciones bioéticas y jurídicas a la luz del principio universal de la dignidad humana y de sostener la necesidad de resolver dichas barreras. Para lo anterior, se realizó una aproximación conceptual del tema junto con la caracterización de las principales problemáticas adyacentes y su respectivo marco legislativo a nivel internacional. Posteriormente se identifican las barreras comunicacionales, externas e internas, que se desencadenan en el ecosistema bio-reproductivo de la maternidad subrogada con un especial análisis de la situación en tiempos de pandemia. Finalmente, se plantea la discusión en el marco del principio bioético y derecho humano de la dignidad humana, para confirmar la tesis que explica cómo las barreras comunicacionales desencadenan una afectación a la dignidad de las personas que intervienen en esta práctica.

Palabras clave: maternidad subrogada; alquiler de vientre; barreras comunicacionales; bioética; bioderecho; pandemia, COVID-19.

Abstract

The implementation of surrogacy has given raise to intense bioethical and legal debate around the world due to the difficult conflicts that reveal the complexity of this issue. The purpose of this paper is to answer which are the communicational barriers that emerge in the biomedical practice of surrogacy in ordinary and pandemic times, to understand the bioethical and legal implications in the light of the universal principle of human dignity and the need to resolve these barriers. For this purpose, a conceptual approach is presented, the characterization of the main problems and their respective legislative framework at the international level. Subsequently, the external and internal communicational barriers of the bio-reproductive ecosystem of surrogacy are identified, with a special analysis of the situation in times of pandemic. Finally, the discussion is presented within the framework of the bioethical principle and human right of human dignity, in order to confirm the thesis that explains how communicational barriers affect the dignity of the people involved in this practice.

Keywords: Surrogacy; communication barriers; bioethics; biolaw; pandemic, COVID-19.

Resum

La posada en pràctica de la maternitat subrogada ha suscitat al voltant del món un intens debat bioètic i jurídic associat als conflictes de difícil solució que desencadena i que revelen, sens dubte, la complexitat del tema. El propòsit d'aquest article és respondre a la pregunta sobre, quines són les barreres comunicacionals que emergeixen en la pràctica biomèdica de la maternitat subrogada en temps ordinaris i de pandèmia, amb l'objectiu d'entendre les seves implicacions bioètiques i jurídiques a la llum del principi universal de la dignitat humana i de sostenir la necessitat de resoldre aquestes barreres. Per a l'anterior, es va realitzar una aproximació conceptual del tema juntament amb la caracterització de les principals problemàtiques adjacents i el seu respectiu marc legislatiu a nivell internacional. Posteriorment s'identifiquen les barreres comunicacionals, externes i internes, que es desencadenen en l'ecosistema bio-reproductiu de la maternitat subrogada amb una especial anàlisi de la situació en temps de pandèmia. Finalment, es planteja la discussió en el marc del principi bioètic i dret humà de la dignitat humana, per a confirmar la tesi que explica com les barreres comunicacionals desencadenen una afectació a la dignitat de les persones que intervenen en aquesta pràctica.

Paraules clau: maternitat subrogada; lloguer de ventre; barreres comunicacionals; bioètica; biodret; pandèmia, COVID-19.

1. Introducción

Comunicarse de manera adecuada es vital para que en los procesos clínicos se consigan los mejores resultados posibles (Arteaga, 2019). Una comunicación eficiente y próxima tiene una relación directa con el éxito en los diferentes procedimientos que se realizan en el ámbito de la salud.

En el campo de la salud sexual y reproductiva se encuentra actualmente la práctica de la maternidad subrogada (MS), entendida como aquella que permite a una pareja (o a una persona sola) tener un hijo mediante la colaboración de una mujer gestante, que se compromete a someterse a técnicas de reproducción asistida para quedar embarazada y a entregar al bebé que nazca a los comitentes, mediante contraprestación o de forma gratuita (Casado & Navarro, 2019).

Esta práctica, convertida hoy en una tendencia bioreproductiva a nivel mundial, plantea de suyo unas barreras comunicacionales de amplia consideración entre las personas que participan en el procedimiento.

Dichas barreras son creadas por las empresas que prestan el servicio para impedir el contacto entre las madres subrogantes y los padres intencionales con el propósito de evitar la generación de vínculos de apego o de relaciones afectivas generadoras de posteriores situaciones conflictivas.

Con la aparición de la COVID-19 y la situación de pandemia mundial, el negocio de la MS, como todos en el mundo, también se vio afectado, no sólo en términos de una afectación económica por una baja en la oferta y demanda, sino especialmente por las afectaciones comunicacionales que el cierre de fronteras contrajo en su operatividad y funcionamiento (BBC News Mundo, 2020).

Ante las implicaciones sanitarias, las condiciones y protocolos de bioseguridad que trajo la pandemia, dichas barreras se acentuaron generando las mayores y más preocupantes dificultades comunicacionales en esta práctica bioreproductiva. Niños recién nacidos, madres subrogantes y padres intencionales quedaron incomunicados y sin posibilidad de encontrarse por meses.

Casos de creaturas recién nacidas aisladas en clínicas y hoteles (necesitando de una madre o unos padres para recibir el cuidado parental y el amor que requieren), de madres subrogantes en periodo de posparto que no pudieron volver a sus lugares de procedencia a encontrarse con sus familias, de padres intencionales queriendo recibir a sus hijos sin poder viajar a conocerlos, entre otras circunstancias poco alentadoras que plantean múltiples inquietudes.

Esta situación, reportada por distintos medios de comunicación a lo largo del mundo, presenta una nueva problemática a considerar alrededor del tema de la discusión bioética y jurídica de la MS.

Este estudio reflexiona sobre la cuestión relativa a cuáles son las barreras comunicacionales que se presentan en la práctica de la MS en tiempos ordinarios y de su acentuamiento en tiempos de pandemia, con el propósito de entender las implicaciones bioéticas y jurídicas de esta cuestión a la luz del principio universal de la dignidad humana y de sostener la necesidad de resolver las barreras comunicacionales que se presentan en esta práctica.

De tal manera, el problema de investigación que se pretende responder es si las barreras comunicacionales que conlleva la práctica de la MS afectan la dignidad humana de las personas que intervienen en esta práctica, y de manera especial, en el escenario de pandemia mundial causada por la COVID 19.

Para el desarrollo de este propósito se partirá de la conceptualización de la práctica de la MS, de sus principales problemáticas y de su marco legislativo, luego se abordará la cuestión de las barreras comunicacionales, externas e internas, que conlleva su puesta en práctica y las emergentes durante la pandemia; y finalmente se propondrá la discusión y reflexiones finales a partir de los postulados del principio bioético de la dignidad humana.

2. Aproximación conceptual

La práctica de la MS es una tendencia bioreproductiva mundial que plantea una pluralidad de cuestionamientos sobre su viabilidad jurídica, así como de su conveniencia social y bioética. La MS ha recibido distintas denominaciones¹, tales como “maternidad sustituta”, “maternidad por sustitución”, “alquiler de vientre”, “gestación por sustitución” (González & Albornoz, 2016).

Sin embargo, a la fecha no existe consenso sobre el término conceptual adecuado para referirse a esta práctica (Brena, 2009). Para efectos de este estudio, se ha seguido la denominación de MS en la medida en que abarca de manera integral las distintas modalidades que se presentan en la ejecución de esta práctica.

1 Tales denominaciones varían de acuerdo con la concepción que se tiene de maternidad, ya sea desde una idea de ésta como un proceso integral que involucra todo en cuanto la mujer es; o un proceso independiente, reducido a la mera gestación. Así, la primera se concentra sobre el hecho general de la maternidad, y la segunda sobre el hecho particular de la gestación y el parto

La MS se sitúa dentro de las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA²), entendidas como “los diferentes procedimientos que, en mayor o menor medida, pueden reemplazar o colaborar en uno o más pasos naturales del proceso de reproducción” (Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 2008).

No obstante, no existe tampoco consenso sobre el hecho de si la MS es una TRHA en sí o no, puesto que para algunos sectores no es una técnica sino un procedimiento que hace uso de varias técnicas como la fecundación in vitro o la transferencia embrionaria.

En particular, la MS, es: “el proceso en el cual una mujer ofrece su vientre para gestar el bebe de otra pareja hasta el momento de su nacimiento. Tras su nacimiento, el bebé es entregado a la pareja en cuestión, y la madre de alquiler que lo ha gestado durante todo el embarazo debe renunciar a cualquier derecho legal que pudiera tener sobre el recién nacido, a cambio de un beneficio económico” (López de Armas y Amado, 2014), o con un fin altruista.

La MS es clasificada dentro de dos grandes posturas, la primera que la concibe como una nueva forma de esclavitud de la mujer, y la segunda como una forma de emancipación de esta (Faralli, 2018; Baffone, 2013).

La primera hipótesis sostiene que la madre subrogada es explotada debido a que, al pertenecer a una clase social baja, concibe el servicio prestado como una forma de sostenimiento económico (Amador, 2010), o a que la subrogación es vista como otra disposición del contrato sexual, como una nueva forma de acceso y de uso de los cuerpos de las mujeres por parte de los varones (Pateman, 1995).

La segunda, afirma que la MS es una expresión de la libertad procreativa inherentemente a la mujer, como sujeto libre, autónomo y en grado de asumir plenamente las consecuencias que deriven del acuerdo subrogativo (Shalev, 1989).

En el proceso de procreación médicamente asistida se produce, respecto a la reproducción natural, un incremento del espacio de intervención de actores múltiples y diversos (Sánchez, 2016), de tal manera que intervienen cinco sujetos diferentes, respecto de los cuales hay implicaciones sociales, bioéticas y jurídicas distintas de acuerdo con el rol que desempeñan. A saber:

2 Estas técnicas han sido denominadas de manera distinta por un sector de autores, quienes se refieren a técnicas de procreación en cambio de reproducción, bajo el argumento de que, al referirse a un proceso sobre la persona humana, a quien se le procrea y no se le reproduce, ha de guardarse un lenguaje de especial intimidad y dignidad que represente el valor de la transmisión de la vida (Lafferrière, 2006). Así, las técnicas de procreación artificial son comprendidas como “el conjunto de procedimientos técnicos ordenados a la concepción de un ser humano por una vía diversa de la unión sexual entre varón y mujer (Lafferrière, 2010).

- (1) Madres subrogantes: Aquellas que viven el proceso del embarazo y se comprometen a entregar a unos padres intencionales contratantes el hijo nacido vivo a cambio de una contraprestación que puede o no ser económica. Según la motivación (González y Albornoz, 2016) puede clasificarse en:
- ◆ MS con fin comercial. Se da cuando una mujer acepta embarazarse por otra, tal y como si se tratase de un servicio, por el cual se paga una cantidad cierta y determinada, además de los gastos de la gestación³.
 - ◆ MS con fin altruista. Se da cuando una mujer acepta gestar un hijo por cuenta de otra de manera gratuita, generalmente por mediar entre ella y la pareja implicada un lazo de amor, amistad o parentesco.
- (2) Padres intencionales contratantes: Aquellos que tienen la voluntad procreacional y desean tener un hijo mediante el acuerdo de MS debido a motivaciones de distintas naturalezas, tales como la infertilidad física de la pareja, el tiempo y los costos inherentes a un proceso de adopción, la existencia de una anormalidad genética en la esposa que puede ser transmitida al bebé, o la decisión de la mujer, por razones de conveniencia y sin que exista una razón médica, de no tener un hijo por ella misma (Tiller, 1987).
- (3) Padres biológicos: Aquella mujer que aporta el óvulo y aquel hombre que aporta el espermatozoides, es decir, aquellos que hacen el aporte del material genético que se utiliza en la aplicación de la técnica. Estos pueden ser o no los mismos padres intencionales.
- (4) Hijos Nacidos: Aquella(s) personas nacidas⁴ vivas objeto de la MS.
- (5) *Stakeholders* prestadores del servicio y su personal médico: Son las personas jurídicas, públicas y/o privadas, involucradas en la práctica de las TRHA y son el actor que asegura la disponibilidad de las condiciones técnicas (infraestructura y capital humano) para hacer las veces de facilitador, intermediario, ejecutor, promotor, etcétera. El personal médico son aquellos profesionales del servicio sanitario miembros de los *stakeholders* prestadores del servicio, encargados de asegurar el recurso humano para la ejecución de la MS.

El estudio de Rodríguez (2005), por su parte, clasifica la casuística de la MS en dos categorías, la subrogación total y la parcial. La primera, implica que la mujer contratada sea inseminada con sus propios óvulos, y que después de la gestación y el parto entregue el hijo al

3 En Colombia la mayoría de los casos se enmarcan en esta modalidad debido a que las madres subrogantes aluden bajos niveles socioeconómicos y necesidad económica como el motivo que las lleva a esta práctica. de allí los indicios que muestran la problematización de esta realidad al poderse convertir en una situación de esclavitud.

4 Al Respecto el estudio médico y empírico de Woo, Hindoyan, Landay, Ho, Ingles, McGinnis, Paulson & Chung (2017) encontró que el 33% de los embarazos logrados a través de maternidad subrogada son gemelares.

padre biológico, renuncie a todos sus derechos que la maternidad le otorgan y admita la adopción de la pareja del padre biológico en relación con la maternidad del menor.

La segunda, se da cuando la madre gestadora es contratada exclusivamente para portar en su vientre un embrión fecundado in vitro que le ha sido transferido, pero que proviene de la unión de espermatozoide y óvulo de la pareja contratante. Autores como Andorno (2012) denomina a la mujer del primer caso madre substituta y la del segundo, madre portadora.

Asimismo, dentro de la anterior clasificación, en la categoría de subrogación parcial, se debe agregar una tercera casuística correspondiente a los casos en los cuales el embrión fecundado in vitro, que le es transferido a la madre subrogante, proviene de la unión de espermatozoide y óvulo de unos terceros donantes (Marín (2015)⁵.

2.1 Problemáticas adyacentes a la MS

La MS es una práctica frecuentemente ofertada en el mundo y a través de la cual se estima nacen 20.000 niños por año en el mundo (International Social Service, 2016). La MS ha suscitado y mantiene vigente un intenso debate en el ámbito social, bioético y jurídico en la medida en que su puesta en práctica genera conflictos de difícil solución que revelan, sin duda, la complejidad del tema (Souto, 2005).

La discusión sobre la problematización de la MS se origina, entre otras como la perspectiva feminista⁶, en el marco del debate filosófico de las corrientes liberal y personalista. La primera sostiene, fundamentada en el principio de la libertad, que prima la expresión de la mujer como sujeto libre, autónomo y en grado de asumir plenamente las consecuencias que procedan de sus decisiones, es decir, el derecho a optar libremente por la forma de ejercer su autonomía física como persona.

La segunda afirma que prima la dignidad humana, como condición que constituye intrínseca y sustancialmente al ser humano, y que toda conducta contraria a ella es una decisión que no pertenece solamente a ella sino también al futuro niño, el cual siendo ya un ser vivo, merece ser considerado (Baffone, 2013).

⁵ Esta casuística se evidencia también como alternativa ofertada en los portales web que ofertan las instituciones prestadoras de este servicio.

⁶ Por un lado, el feminismo radical está en contra de la MS, ya que ve las desventajas de salud, psicológicas y sociales que puede traer para las mujeres; además de que, para el feminismo radical, la maternidad en sí es una forma de perpetuar la opresión a la mujer. Por otro lado, el feminismo liberal aboga por el derecho a la autodeterminación de la mujer y a su libertad de elección, la cual puede estar mejor protegida si se cuenta con la legalización de la práctica" (Jiménez, 2019).

En ese sentido, a continuación, se presentan algunas de las casuísticas más problemáticas que desencadena la práctica de la MS y que fueron identificadas por la Comisión Especial de Estudio de la Fecundación in Vitro y la Inseminación Artificial Humanas en España (Comisión Palacios)⁷ (1987):

- ◆ Cuando la mujer subrogante está casada o forma pareja estable, requiriendo contar con el consentimiento del varón.
- ◆ Cuando la mujer subrogante contrae una grave enfermedad por efectos del embarazo, de carácter crónico, que pueda afectarla toda su vida.
- ◆ Cuando la mujer subrogante contrae una enfermedad que puede producir graves anomalías al feto, por ejemplo, de tipo vírico, y la pareja estéril solicitante pide la interrupción del embarazo.
- ◆ Cuando se invierte el caso anterior y es la mujer estéril quien realiza o pretende realizar el aborto.
- ◆ Cuando la pareja solicitante se divorcia, o muere uno de los miembros o los dos, durante el embarazo.
- ◆ Cuando el hijo nace con malformaciones o anomalías y no es aceptado por la pareja contratante o solicitante.
- ◆ Cuando la mujer embarazada no renuncia a la maternidad, desea conservar el hijo y que sea plena y legalmente suyo.
- ◆ Cuando existieran conflictos derivados de una comercialización descubierta por la crisis originada.
- ◆ Cuando la mujer gestante cede al hijo y ello le produce daños psicológicos de importancia en su vida.
- ◆ Cuando hubiere otras personas (los donantes de material genético ya sean óvulos o esperma, por ejemplo) con intenciones de reclamar derechos de maternidad o paternidad, etc.
- ◆ Cuando el hijo reivindica su origen genético y obstétrico.

7 Esta Comisión fue creada por el legislador español antes de regular el campo de las técnicas de reproducción humana, estuvo integrada por un grupo de expertos biólogos, ginecólogos, juristas, filósofos y moralistas quienes tuvieron el encargo de asesorar al cuerpo legislativo sobre los problemas genéticos, biológicos y éticos que planteaba la reproducción asistida. A la luz de los criterios del informe final de esta Comisión la ley española de 1988 prohibió la práctica de la maternidad subrogada.

Además de los anteriores casos, hoy en día se identifican otros como los siguientes: (Igareda, 2018; Souto, 2005):

- ◆ Cuando la madre subrogante evidencia un estilo de vida riesgoso para el bebe durante el periodo gestacional.
- ◆ Cuando la madre subrogante después de haber entregado el hijo a la pareja solicitante o contratante desea contactar al hijo.
- ◆ Cuando la madre subrogante desarrolla con posterioridad al parto enfermedades físicas o psíquicas, o secuelas, que exceden la cobertura del contrato de subrogación.
- ◆ Cuando no hay acuerdo entre la madre subrogante y los padres contratantes o solicitantes sobre la toma de decisiones de diagnóstico prenatal, de elección de la vía de nacimiento o de otras decisiones del proceso gestacional.
- ◆ Cuando alguna de las partes se retracta de la celebración del contrato de MS.

En todos estos escenarios problemáticos, connaturales a la práctica de la MS por su *modus operandi*, existe un elemento común que los hace aún más complicados y son las barreras comunicacionales impuestas a quienes intervienen antes, durante y después del procedimiento biomédico, y que les impiden tener una comunicación clara, suficiente y directa como se explicará en la tercera parte de este artículo.

2.2 Marco legislativo internacional

Dentro del contexto posmoderno en el que nos encontramos, afirma Scotti (2012), donde las diferencias de culturas aún son marcadas, el tema de las TRHA hace parte de las realidades que se encuentran entre la dicotomía de las distintas culturas.

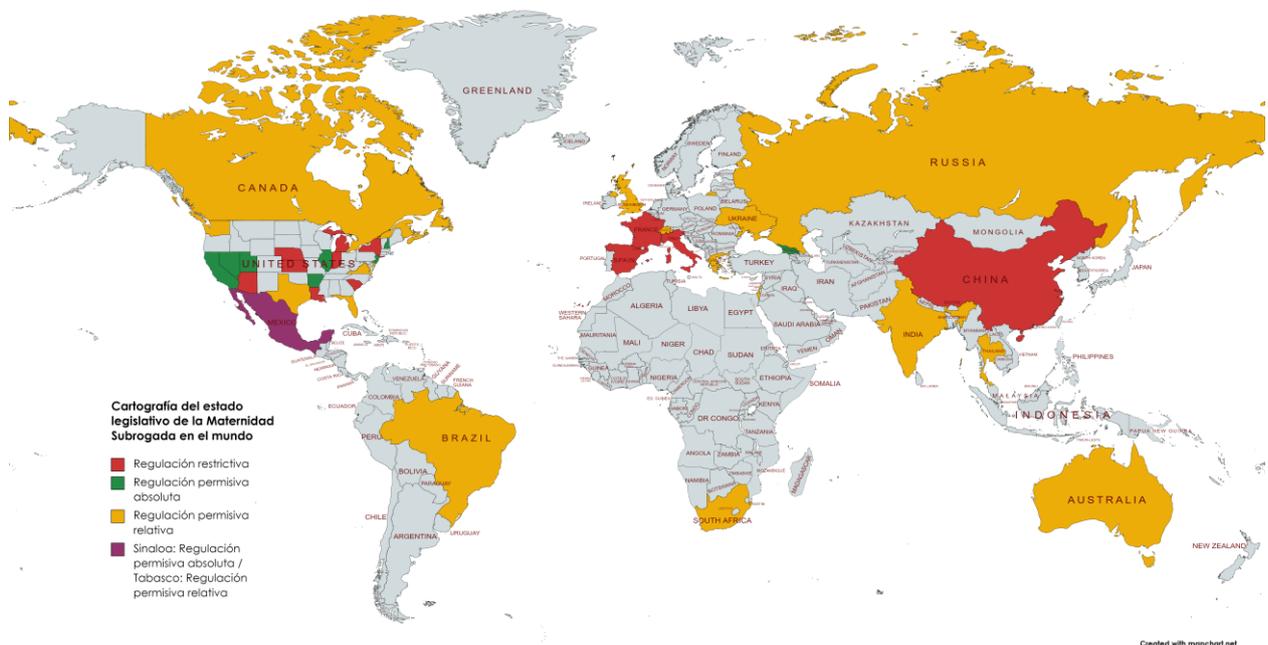
Dicha diversidad cultural trae consigo la falta de consenso internacional desde el punto de vista jurídico y por ende una disparidad tanto en el marco regulatorio, como en los efectos jurídicos en las distintas latitudes (UN Special Rapporteur, 2018). De allí, que el marco legislativo internacional sea diverso, y mientras en algunos países es un tema regulado, bien sea en sentido restrictivo o permisivo, en otros la regulación es inexistente y sólo se cuenta con precedentes jurisprudenciales.

Existen tres tipos de regulación sobre la MS: la regulación restrictiva, permisiva absoluta y permisiva relativa.

- (1) Regulación restrictiva, define que todo contrato, convenio u acuerdo sobre la MS está prohibido, se considera nulo de pleno derecho o incluso delito penal.
- (2) Regulación permisiva absoluta, establece plena viabilidad jurídica a la MS y por tanto no estipulan ningún tipo de restricción para su puesta en práctica.
- (3) Regulación permisiva relativa, permite con restricciones tales como que sólo sea posible el acceso para personas con relaciones heterosexuales, que sólo sea viable su ejecución entre ciudadanos nacionales y no extranjeros; o que sólo se permita un fin altruista - y no comercial- en las madres subrogantes.

A continuación, se presenta, una cartografía del estado legislativo de la materia en el mundo (ver figura #1) (Muñoz-Gómez, 2018).

Figura # 1. Cartografía del estado legislativo de la MS en el mundo



Fuente: Elaboración propia a partir del estudio de Muñoz-Gómez (2018)

Como se observa, los países con legislación específica son sólo algunos y entre éstos existe una pluralidad de regímenes que hacen que esta práctica siga siendo un terreno jurídico complejo e incierto.

Así mismo, es un contexto legislativo inseguro a nivel mundial teniendo en cuenta que en muchas ocasiones las personas hacen uso de esta técnica en países distintos al de su nacionalidad y domicilio, buscando un sistema jurídico que les favorezca, pero olvidando que luego deben “importar” los efectos jurídicos en su propio país y los respectivos conflictos legislativos a los que se enfrentan.

De otro lado, también se encuentran los países donde no existe una legislación particular y en esa medida la práctica de este tipo de TRHA se realiza desde un escenario de omisión legislativa (Muñoz-Gómez, 2018).

3. Barreras comunicacionales en la práctica de la MS

La práctica de la MS, ha desencadenado la configuración de un nuevo ecosistema bioreproductivo en el que han cambiado tanto las personas que intervienen en el proceso procreativo, como el modo en que estas se relacionan y comunican (Muñoz-Gómez, 2019).

En un proceso reproductivo natural, sin intervención de técnicas, existe a lo largo del embarazo y en el momento del parto una comunicación directa entre la madre gestante, y su pareja (si aplica), con el personal médico y asistencial que los atiende y acompaña durante el proceso.

Así mismo, una vez nacido el bebe se procura la cercanía inmediata de éste con la madre para promover el inicio de la lactancia materna, y el personal asistencial que los atiende también tiene una relación directa con la nueva madre, su pareja y el hijo para brindarles la asistencia que requiere el proceso del posparto y de adaptación del recién nacido.

Sin embargo, en el ecosistema de la MS todo el proceso médico y asistencial es muy distinto, fundamentalmente por la transformación que tiene de un contexto procreativo natural a uno reproductivo mercantilizado.

Dicho cambio plantea la preocupación por las cuestiones que tienen que ver con la mercantilización del cuerpo humano, por la discriminación que puede generar la introducción de criterios de mercado, y por las situaciones de vulnerabilidad que conlleva la práctica de la MS con las personas más vulnerables, los niños nacidos a través de esta práctica, las madres subrogantes y los padres intencionales comitentes (Casado & Navarro-Michel, 2019).

Entre las razones que explican el cambio de ecosistema bioreproductivo, se encuentra el hecho de que hay una intervención de nuevos y mayor número de personas (Sánchez, 2016). Y que, entre todas estas, existen unas barreras de comunicación -externas e internas- que llaman la atención por las implicaciones bioéticas que desencadenan.

Las barreras comunicacionales externas son aquellas que, sin ser creadas por el propio contexto de la MS, existen y están asociadas a las diferencias de sexo, raza, contexto socioeconómico, geográfico y cultural. Dichas barreras ponen a las madres subrogantes en una situación de inferioridad, respecto de los padres intencionales, que se materializa en la dificultad

para comunicarse en razón de la diferencia de idioma, de la capacidad comunicativa y de la habilidad de negociación. Por su parte, las barreras internas son aquellas interpuestas por los *stakeholders* con el propósito de evitar la generación de vínculos emocionales o apegos que desencadenen posteriores problemáticas. De ese modo, a pesar de ser un proceso que depende de la disposición de todas las partes, hay una incomunicación entre éstas.

De manera sucinta, se evidencian, entre otras, las siguientes barreras:

- ◆ Entre las madres subrogantes y los niños, puesto que una vez nacidos son separados inmediatamente de la madre sin dar oportunidad alguna al encuentro piel con piel y mucho menos a la lactancia materna. Con independencia de que sean meras madres portadoras o madres substitutas.
- ◆ Entre las madres subrogantes y los padres contratantes que no deben tener ningún tipo de comunicación directa durante el proceso de gestación ni durante el parto, ni posparto, sino que la poca información a la que pueden acceder mutuamente se comunica a través de los funcionarios de la institución en la cual se está realizando el procedimiento.
- ◆ Entre el personal médico que atiende el parto y los padres intencionales, toda vez que quién comunica a los padres la información y reporte de sus hijos son los funcionarios de la institución en la cual se está realizando el procedimiento con el propósito de que el médico tratante tampoco tenga conocimiento de las personas involucradas.
- ◆ Entre el personal asistencial que atiende a los niños con las madres subrogantes. En la medida en que se pretende evitar que nazca cualquier tipo de relación o apego con el bebe. En ese sentido, la madre subrogante, sea portadora o substituta, una vez nacido el niño pierde toda posibilidad de contacto e información de la criatura que ha gestado durante 40 semanas en su útero.
- ◆ Entre el personal asistencial que atiende a los niños con los padres contratantes. Toda vez que se pretende que las personas que adaptan y cuidan a los niños durante los primeros momentos de su vida tampoco puedan conocer a los padres contratantes, esto a fin de evitar la filtración de información sobre la madre gestante o viceversa.

Ante ese panorama de incomunicación, surge el cuestionamiento sobre si estas barreras comunicacionales, que hacen parte del *modus operandi* de la práctica, se ajustan a los estándares del principio bioético de la dignidad humana, o si se configura una situación desencadenante de afectaciones a la dignidad intrínseca de las personas involucradas.

En ese sentido, emergen, entre otros, interrogantes inaplazables. Uno de ellos, si el menor objeto de la técnica está recibiendo un trato conforme a su dignidad y acorde a sus necesidades

naturales o si se está dando prevalencia a conveniencias contractuales por encima de su interés superior.

O si una madre subrogante puede ver afectada su dignidad de mujer al ser utilizada como objeto reproductivo y ser separada de forma inmediata y definitiva del hijo que gestó durante meses.

La preocupación central desde la bioética es que estas técnicas estén en armonía con el respeto de la dignidad humana, puesto que, sin el respeto de dignidad de la persona, todos los demás principios de la bioética se vuelven ininteligibles. De allí la importancia del cuidado del trato humanizado (digno) en estos procesos, puesto que la dignidad juega un rol unificador del conjunto de la ética biomédica, o bioética (Andorno, 2012).

Por ello nos esforzamos por promover y respetar los principios bioéticos de la autonomía (Krasnow, 2016), beneficencia, de no maleficencia y de justicia (Beauchamp & Childress, 2008), porque se entiende a las personas como «sujetos» que poseen dignidad y no como “objetos”.

De tal manera, el interrogante de fondo es si las barreras comunicativas que se dan en la MS vulneran el valor del ser humano, de la persona en su corporeidad y dignidad. Y esa pregunta aplica para cada una de las personas que intervienen, con especial atención a los niños y a las madres gestantes que son quienes aportan “su cuerpo” de manera directa.

En esa línea, Sandel (2015) plantea que el elemento problematizador de la pregunta reside no sólo en los medios que se usan sino también en los fines que se persiguen, y en ese sentido el reto es identificar de qué manera reducen estas prácticas nuestra humanidad.

La respuesta a esta pregunta puede tener matices de acuerdo con la favorabilidad o rechazo que se tenga de la MS, no obstante, con independencia de ello, es un hecho que la incomunicación creada en este ecosistema bioreproductivo, afecta la libertad de la persona al limitarle su capacidad de manifestación y comunicación.

En términos de Yepes y Aranguren (2004), la posibilidad de manifestarse y comunicarse es una de las notas características que definen lo que la persona es⁸, y, en esa medida, su afectación o eliminación por las barreras comunicacionales, sí afectan su dignidad.

El ser humano se define por su condición de sociabilidad; y ello hace que le sea de su esencia la capacidad de intercambiar sus ideas, sentimientos, obras y destrezas.

8 Junto con la intimidad, la capacidad de dar y el diálogo que configuran las 5 notas características que determinan la naturaleza humana (Yepes y Aranguren (2004)

Ello explica que las habilidades comunicativas, en el ámbito sanitario, influyan en el logro de mejores resultados en: la salud física, mental, funcional y subjetiva; el nivel de satisfacción de pacientes y familiares; el cumplimiento del plan médico; la eficiencia clínica y la disminución del número de exámenes (de Dios & Jiménez, 2009).

Además, desde el punto de vista biológico, en el caso de los niños recién nacidos, gracias a la comunicación bioquímica que ha tenido con la madre subrogante durante la gestación (Moratalla, 2009), ese niño conoce a quién le ha dado vida durante meses, conoce su voz, los latidos de su corazón, sus gustos y emociones, por lo que una separación inmediata e irreversible afecta la dignidad del menor.

Así mismo, se da una afectación directa al derecho a la lactancia materna que ha sido reconocido por Naciones Unidas, y definido como el alimento principal y más importante para un recién nacido.

Ahora, desde la mirada de las madres subrogantes, su cuerpo no sólo se prepara para gestar y dar vida en el parto, sino que su cerebro organiza y crea, bien orquestado por las hormonas y factores del embarazo, el complejo y rico comportamiento maternal (Moratalla, 2009).

Dicha transformación, que conduce biológicamente a la realidad maternal, se da en un contexto particular, toda vez que la institución de la maternidad⁹ sufre una fragmentación y disociación¹⁰ (Lamm, 2012), puesto que, aunque el cuerpo de la madre subrogante se ha preparado para la labor de madre (componente gestacional), se le disocia del rol cultural y político (componente social y legal).

Este hecho se evidencia, por ejemplo, en el proceso biológico que ocurre en la mujer gestante para alimentar al hijo a través de la lactancia, de allí también las implicaciones en términos del periodo de puerperio y depresión posparto que deben vivir estas mujeres.

De tal manera, la premisa de que cada persona posee un valor intrínseco e inalienable que debe operar como el necesario telón de fondo en cada decisión médica, en este caso se ve afectada puesto que, al incomunicar las personas involucradas, se les brinda un trato como objetos y no de sujetos.

Por lo que puede afirmarse que este tipo de práctica, basada en barreras inquebrantables entre las personas que participan, no se ajusta a los estándares de la dignidad humana y por ello,

9 La institución de la maternidad está integrada por el determinante genético, gestacional, social y legal (Brena, 2009).

10 En concreto por la aportación del gameto femenino, la gestación, el deseo y la voluntad de ser madre (comitente) y la atribución de la función jurídico-social de madre (Lamm, 2012, p31).

es necesario que estas prácticas flexibilicen la rigurosidad de dichos protocolos de manera que den un trato humano a las personas que intervienen.

Asimismo, de conformidad con los principios generales de la Convención sobre los Derechos del Niño, es fundamental garantizar que las leyes, las políticas y las prácticas relativas a la MS respeten los principios de no discriminación, el interés superior del niño y el derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo, así como el derecho del niño a expresar sus propias opiniones (UN Special Rapporteur, 2019). Sin olvidar los derechos a identidad, al acceso a los orígenes y al cuidado de sus padres (art. 7 y 8).

3.1 Barreras emergentes en tiempos de pandemia

La COVID 19 ha desencadenado en todo el mundo una crisis sin precedentes, los científicos se han desbordado por estudiar el tema desde el enfoque médico para encontrar un tratamiento efectivo para hacer frente al virus. Sin embargo, existen otros aspectos a los que se les ha prestado poca atención de gran importancia, que si no se atienden se puede incurrir en graves violaciones de derechos fundamentales.

Uno de ellos, por ejemplo, es el reportado por Consuegra-Fernández y Fernández-Trujillo (2020) sobre la cantidad de pacientes que mueren en soledad a causa de los estrictos protocolos de bioseguridad y medidas de prevención inflexibles que generan una serie de condiciones que atentan los derechos del paciente, como el derecho a una muerte digna y al acompañamiento, lo que se traduce en una vulneración de los derechos del paciente al final de su vida.

Otro caso gravemente afectado por las medidas decretadas por la pandemia alrededor del mundo y por la falta de previsión de los gobiernos es justamente el de la MS. Situación que ha llevado a la generación mayores barreras comunicacionales de las que se dan en “tiempos normales”, y que consecuentemente generan una mayor vulneración de derechos para las personas más vulnerables de esta práctica, los niños y las madres subrogantes.

Barreras que emergieron a causa de la pandemia:

- ◆ Entre los niños nacidos y sus padres intencionales durante los meses de confinamiento debido a que, por causa del cierre de fronteras nacionales e internacionales, estos no podían llegar al sitio de destino a recibir al niño que habían encargado meses atrás. Por ello, las criaturas recién nacidas tuvieron que vivir en aislamiento en cuartos de hotel separados e incomunicados tanto de sus madres sustitutas como de sus padres intencionales y por ende sin el cuidado parental que requieren y al cual tienen derecho. Entre las madres subrogantes

en la fase final del embarazo con el personal asistencial de los *stakeholders* (prestadores del servicio) durante las fases de alto riesgo de contagio, puesto que a causa del aislamiento el acompañamiento integral a la mujer gestante fue reducido al máximo y limitado exclusivamente al momento de trabajo de parto y nacimiento¹¹.

- ◆ Entre las madres subrogantes y sus propios hijos y familia, puesto que muchas de ellas deben viajar a los países de destino para el momento del nacimiento del bebé y, estando allá, quedaron separadas de sus familias durante todo el periodo de cierre de fronteras.

Algunos medios de comunicación internacionales (BBC News Mundo, 2020) reportaron esta situación, ocasionada por las estrictas medidas de confinamiento impuestas por los gobiernos a nivel internacional y local, las cuales eran imposibles de superar por las personas involucradas en esta práctica. Esto ocasionó que muchos bebés vivieran los primeros días de su vida distanciados tanto de sus padres intencionales como de las madres subrogantes, en un ambiente de soledad en centros médicos y hoteles, sin recibir el cuidado de una familia, puesto que, aunque el personal médico y asistencial atiende las necesidades básicas de un niño, no puede reemplazar la figura de un familiar, menos el de una madre (Ver imagen 1).



Imagen 1: Bebés nacidos por gestación subrogada varados en un hotel en Ucrania. Fuente: (BBC News Mundo, 2020)

11 Sobre este particular existe como antecedente el caso de Iryna, una madre subrogante que tenía dos niñas propias y que fue encontrada desangrada en una casa de huéspedes, con un bebé muerto en la habitación y el otro (ya que había dos cordones) desaparecido (Perkov, 2011).

Sin considerar, además, la sobrecarga de trabajo que experimentan en tiempos de pandemia el personal médico y asistencial en general (Consuegra-Fernández y Fernández-Trujillo, 2020), que en este caso particular impide que puedan hacer un acompañamiento adecuado y personalizado a los bebés. Estos hechos evidencian que las medidas de aislamiento han desplazado algunos derechos fundamentales individuales en favor del bienestar colectivo. En este caso, entre otros, el derecho a la familia, a la dignidad, al cuidado, a la salud y a la lactancia materna de los niños nacidos por MS. En este sentido, una de las preocupaciones latentes en la práctica de la MS, y acentuada en el contexto de pandemia, es la desigualdad profunda entre quienes gozan de una posición dominante (compradores) y una posición dominada (las personas compradas: madres subrogantes y bebés).

La pandemia que atravesamos debe ser una oportunidad para evidenciar los puntos débiles de la práctica de la MS e impulsar una transformación que priorice la comunicación y el respeto de las voluntades de cada una de las personas que intervienen, así como la incorporación de nuevas herramientas o estrategias que faciliten la comunicación clara, completa y suficiente entre las partes.

4. Discusión

Actualmente la MS tiene un modo de operación organizado desde la incomunicación de las personas que intervienen en ella, el cual configura un trato indigno para las personas vinculadas toda vez que la limitación o anulación de la capacidad inmanente de comunicación, implica la mutación de una de las características esenciales de lo que define lo que la persona humana es: su capacidad comunicativa.

En ese sentido, obligar a las personas involucradas a vivir el proceso como objetos o partes de una cadena de reproducción, sin la posibilidad de socializar entre sí o de manifestarse en la relación que los interconecta, implica la deshumanización de esta práctica.

Ahora bien, respecto de las criaturas que nacen a través de la técnica, de partida hay que decir que dichas barreras conllevan a que los derechos humanos de acceso a los orígenes y a la identidad familiar del que gozan se vean vulnerados por la estructura propia de la MS, que limita y desarticula en el mayor grado posible la comunicación entre las personas involucradas en el proceso procreativo. Además, si se observan las numerosas problemáticas que ya se han presentado en diversos países, por ejemplo, cuando la madre subrogante quiere conservar al niño, o cuando ninguna de las dos lo quiere debido a que nace con alguna condición de discapacidad, se

puede advertir que la práctica es extremadamente frágil y no juega en favor del niño puesto que no está pensada en función del interés del menor (Andorno 2012).

A pesar de dichas condiciones, la MS es una práctica vigente en la oferta bioreproductiva mundial, que además se lleva a cabo sin un marco legal uniforme, ni una línea legislativa o tendencia clara, ni coherente, ni de fácil conciliación alrededor del mundo.

En esta línea, sostiene Cabrera: “estos desencuentros, esta forma distinta de abordar el problema, no han hecho más que aumentar e intensificar, de un lado, la inseguridad jurídica de quienes recurren a esta técnica para ser padres en el extranjero y, de otra, el debate acerca de la necesidad de una adecuada regulación de esta cuestión” (Cabrera, 2019, p.530).

Ante esta situación de alarma, este artículo pone de manifiesto las condiciones que deben vivir las personas involucradas en la MS a causa de las barreras comunicacionales, especialmente en tiempos de emergencia sanitaria, y la respectiva afectación a su dignidad. Consecuentemente, la identificación de la necesidad, hasta ahora oculta, de propender por la eliminación de dichas barreras.

Por lo tanto, se hace un llamado a una regulación local y regional que garantice la eliminación de las barreras comunicacionales descritas en este trabajo, de manera que se adopten cautelas encaminadas a proteger los intereses de todas las personas involucradas (Casado & Navarro-Michel, 2019).

Por ejemplo, a través de protocolos que aseguren que los recién nacidos no tengan que ser separados de manera inmediata de la madre subrogante, de poder recibir en alguna proporción lactancia materna, de poder conocer en el futuro la información relativa a sus orígenes, entre otras. Que se permita a las madres subrogantes participar del proceso como sujetos activos, con capacidad y posibilidad real de interactuar en el trascendente proceso de dar vida a una nueva persona, y no reducidas a un objeto de procreación mercantilizadas por las dinámicas del mercado.

La existencia de desigualdades genera situaciones de vulnerabilidad que el libre mercado explota. De allí la necesidad de que el estado proteja legalmente a los más débiles para evitar que se den las condiciones que dan lugar a explotación (Casado & Navarro-Michel, 2019)

La regulación de estos asuntos debe no solo ocuparse de las implicaciones individuales y la legitimación contractual de un acuerdo privado, sino también las consecuencias sociales, morales y políticas (Casado & Navarro-Michel, 2019), con una perspectiva de bien común para los involucrados y la sociedad en general, es decir, considerar la inclusión de acciones que promuevan la equidad social para un logro más próximo del desarrollo (Rincón, 2012).

Además, la urgente necesidad de crear mecanismos de supervisión, con el propósito de prevenir cualquier venta y explotación de niños, y evitar la violación a los derechos humanos de acceso a los orígenes y a la identidad.

Derechos universales que sirven además como medio de salvaguardia y respuesta a las actividades ilícitas asociadas a las TRHA, ya que ayudan a crear una mayor rendición de cuentas, garantizan el mantenimiento adecuado de registros y una transparencia apropiada (Naciones Unidas, 2019)

En definitiva, la deshumanización del proceso procreativo tiene un fuerte impacto biológico y emocional en los niños, las madres y las familias. Disponemos de recursos y estrategias políticas y jurídicas para no perpetuar una situación injusta y evitar la cosificación y materialización de los niños como productos y de las mujeres como objetos de reproducción (“incubadoras”).

Hacer familia es uno de los mayores anhelos y proyectos de una persona, además, es un derecho fundamental que merece ser protegido en condiciones naturales o a través de TRHA (Bermúdez, 2016), sin embargo, su garantía no debe quebrantar los derechos de otros.

Del desafío de afrontar estos retos bioéticos y jurídicos, afirma Sánchez (2016), depende la protección de las familias involucradas en estos procesos y, especialmente, de las personas más vulnerables de la MS: las mujeres y los menores.

Bibliografía

- ◆ Amador, M. (2010). Biopolíticas y biotecnologías: reflexiones sobre maternidad subrogada en India. *Revista CS*, 193-217.
- ◆ Andorno, R. (2012). *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos. https://www.researchgate.net/publication/299564168_Bioetica_y_dignidad_de_la_persona_2_ed.
- ◆ Arteaga, A. (2019). *Comunicarse bien en el ámbito sanitario*. Recuperado el 20 enero 2021 de Traductor de Ciencia Universidad Pública de Navarra. <https://traductordeciencia.es/comunicarse-bien-en-el-ambito-sanitario/>.
- ◆ Baffone, C. (2013). La Maternidad Subrogada: Una confrontación entre Italia y México, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 137, 441-470. [https://doi.org/10.1016/S0041-8633\(13\)71139-6](https://doi.org/10.1016/S0041-8633(13)71139-6).
- ◆ BBC News Mundo (16 mayo 2020). Coronavirus | Los bebés nacidos por gestación subrogada varados en un hotel en Ucrania. *BBC News Mundo*. Recuperado de <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-52679424>.

- ◆ Beauchamp, T. & Childress, J. (2008) *Principles of Biomedical Ethics*, 6.^a ed., Oxford University Press, Nueva York, 2008.
- ◆ Bermúdez, S. (2016). *El derecho a fundar una familia y su vinculación con la gestación subrogada*, (Tesis de Maestría en Derecho). Universidad Andina Simón Bolívar, Quito, Ecuador. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/5015/1/T1978-MDE-Bermudez-El%20derecho.pdf>.
- ◆ Brena, I. (2009). La Maternidad Subrogada ¿es suficiente la legislación civil vigente para regularla?, *Revista de Derecho Privado*, 23,141-157. <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/derecho-privado/article/view/8967/11017>.
- ◆ Cabrera, L. (2019). El Consentimiento Libre: La Trampa De La Explotación Femenina En La Maternidad Subrogada. *Revista chilena de derecho*,46(2), 527-553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-34372019000200527>.
- ◆ Casado, M. & Navarro-Michel, M. (2019). *Documento sobre gestación por sustitución*. Barcelona, España. Editorial de la Universidad de Barcelona. http://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/documents/doc_gestacion-sustitucion.pdf.
- ◆ Centro de Reproducción Humana BioTexCom (2020). Los bebés nacidos por gestación subrogada varados en un hotel en Ucrania. [Foto]. Recuperado de: <https://biotexcom.es/coronavirus-los-bebes-nacidos-por-gestacion-subrogada-varados-en-un-hotel-en-ucrania/>.
- ◆ Comisión Especial de Estudio de la Fecundación in Vitro y la Inseminación Artificial Humanas en España. Comisión Palacios. (1987). *Informe de la Comisión Especial de Estudio de la Fecundación in Vitro*. España.
- ◆ Consuegra-Fernández, M., & Fernández-Trujillo, A. (2020). La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas. *Revista de Bioética y Derecho*, 50, 81-98. <https://doi.org/10.1344/rbd2020.50.31683>.
- ◆ Dios Lorente, J. A. de, & Jiménez Arias, M. E. (2009). La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. *Medisan*, 13(1), 0-0. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000100010&lng=es&tlng=es.
- ◆ Faralli, C. (2018). Problemas emergentes en Italia en temas de reproducción médicamente asistida. *Revista de Bioética y Derecho*, 42, 127-141. <https://doi.org/10.1344/rbd2018.1.20001>.
- ◆ González, N. & Albornoz, M. (2016). Aspectos transfronterizos de la gestación por sustitución, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, 16, 1-27. <http://dx.doi.org/10.22201/ijj.24487872e.2016.16.524>.

- ◆ Igareda, N. (2018). La gestación por sustitución: una oportunidad para repensar la filiación y la reproducción humana. *Revista de bioética y derecho*, 44, 57-72. <https://doi.org/10.1344/rbd2018.0.20574>.
- ◆ Instituto Interamericano de Derechos Humanos (2008): Reproducción asistida, género y derechos humanos en América Latina (San José de Costa Rica, Editorama S.A.). https://www.iidh.ed.cr/IIDH/media/1836/reproduccion_asistida_al-4-2008.pdf.
- ◆ International social service (2016). International surrogacy and artificial reproductive technologies. http://www.iss-ssi.org/images/Surrogacy/Call_for_Action2016.pdf.
- ◆ Jiménez, M. (2019). ¿Vientres o vasijas? El debate feminista de la maternidad subrogada. *Perspectivas del blog de la División de historia del CINDE*. <http://ecos.cide.edu/vientres-o-vasijas-el-debate-feminista-de-la-maternidad-subrogada/>.
- ◆ Krasnow, A. (2016). Filiación por técnicas de reproducción humana asistida, gestación por sustitución y consentimiento informado en Argentina: aportes y cambios introducidos por el Código Civil y Comercial. *Revista de bioética y derecho*, 37, 69-84. <https://doi.org/10.1344/rbd2016.37.16151>.
- ◆ Lafferrière, J. (2006). Técnicas de procreación humana. Propuesta para la tutela legislativa de la persona concebida. Audiencia sobre Fertilización asistida: aspectos jurídicos, Honorable Senado de la Nación, Argentina. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/2996>.
- ◆ Lafferrière, J. (2010). Las técnicas de procreación artificial heterólogas: análisis bioético y jurídico, *Vida y Ética*, 11(1),133-152. <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/1531/1/tecnicas-procreacion-artificial-heterologas.pdf>.
- ◆ Lamm, E. (2012). Gestación por sustitución. Ni maternidad subrogada ni alquiler de vientres. 2da edición. España: *Edicions Universitat Barcelona*.
- ◆ López De Armas, K. y Amado, C. (2014). Determinación de la filiación materna en Colombia en la práctica de la maternidad delegada, *Revista de Derecho Privado*, 52, 2-18. <http://dx.doi.org/10.15425/redepriv.52.2014.19>.
- ◆ Marín, G. (2015) El arrendamiento de vientre en Colombia". *Opinión Jurídica*, 2(3), 69-86. <https://revistas.udem.edu.co/index.php/opinion/article/view/1336/1358>.
- ◆ Moratalla, N. L. (2009). Comunicación materno-filial en el embarazo. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 303-315. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87512342001>.
- ◆ Muñoz-Gómez, D. (2018). *La omisión legislativa: una mirada desde el caso de la práctica de la Maternidad Subrogada en Colombia* (Tesis de Maestría en Derecho) Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia. <https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/17946?show=full>.
- ◆ Muñoz-Gómez, D. (2019). Biotecnologías reproductivas y el rol del estado: el caso de la maternidad subrogada en Colombia. *Serie Memorias*, 10, 256-268. <http://hdl.handle.net/10818/39735>.

- ◆ Pateman, C. (1995). *El contrato sexual* (Barcelona, Anthropos Editorial). http://www.multimedia.pueg.unam.mx/lecturas_formacion/sexualidades/modulo_7/sesion_3/complementaria/Carole_Pateman_El_contrato_Sexual.pdf.
- ◆ Perkov, M. (2011). Сурогатна матір померла під час пологів. *Gazeta.UA*. https://gazeta.ua/articles/scandals-newspaper/_surogatna-matir-pomerla-pid-chas-pologiv/386768.
- ◆ Rincón, X. (2012). ¿Bioética y derecho para qué y para quiénes? Discusiones en torno a la regulación de las técnicas de reproducción humana asistida en Colombia, *Derecho PUCP*, 69, 99-112. <https://doi.org/10.18800/derechopucp.201202.005>.
- ◆ Rodríguez, D. (2005). Nuevas técnicas de reproducción humana. El útero como objeto del contrato, *Revista de Derecho Privado*, 11, 96-127. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1215511>.
- ◆ Sánchez, M. (2016). Los acuerdos de Maternidad Subrogada: nuevos retos en la protección de los derechos de la mujer y la infancia. *Cuadernos ibero-americanos de derecho sanitario*, 5(1), 146-178. <https://doi.org/10.17566/ciads.v5i1.263>.
- ◆ Sandel, M. (2015). *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*. Barcelona: Marbot.
- ◆ Scotti, L. (2012). El reconocimiento extraterritorial de la maternidad subrogada: una realidad colmada de interrogantes sin respuestas jurídicas, *Pensar en Derecho*, 1, 267-289. <http://www.derecho.uba.ar/publicaciones/pensar-en-derecho/revistas/1/el-reconocimiento-extraterritorial-de-la-maternidad-subrogada-una-realidad-colmada-de-interrogantes-sin-respuestas-juridicas.pdf>.
- ◆ Shalev, C. (1989). *Birth Power: The Case for Surrogacy*. (New Haven, Yale University Press).
- ◆ Souto, B. (2005). Aproximación al estudio de la gestación de sustitución desde la perspectiva del bioderecho. *Foro, Nueva época*, 1, 275-292. <http://hdl.handle.net/10045/55038>.
- ◆ Tiller, S. (1987). Litigation, Legislation, and Limelight: Obstacles to Commercial Surrogate Mother Arrangements, *Iowa Law Review*, 2 (72)147. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/ilr72&div=24&id=&page=>.
- ◆ UN Special Rapporteur (2018). Report of the Special Rapporteur on the sale and sexual exploitation of children, including child prostitution, child pornography and other child sexual abuse material. Human Rights Council Thirty-seventh session 26 February–23 March 2018. Available at: https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/HRC/37/60 Accessed 5, October 2020.
- ◆ UN Special Rapporteur (2019). Report of the Special Rapporteur on the sale and sexual exploitation of children, including child prostitution, child pornography and other child sexual abuse material. Human Rights Council Seventy-fourth sesión 15 July 2019. Available at: <https://undocs.org/en/A/74/162> Accessed 10, January 2021.

- ◆ Woo, I., Hindoyan, R., Landay, M., Ho, J., Ingles, S., Mcginnis, L., Paulson R. & Chung, K. (2017). Perinatal outcomes after natural conception versus in vitro fertilization (IVF) in gestational surrogates: a model to evaluate IVF treatment versus maternal effects. *Fertility and sterility*, 108(6), 993-998. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.09.014>.
- ◆ Yepes y Aranguren (2004). Fundamentos de antropología humana. Pamplona: EUNSA.

Fecha de recepción: 5 de febrero de 2021

Fecha de aceptación: 11 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectives Bioètiques

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

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Comunicación efectiva en salud: evaluación de una experiencia docente en estudiantes de medicina de Cuenca, Ecuador

Effective communication in Health: Evaluation of a teaching experience in Medicine School of Cuenca, Ecuador

Comunicació efectiva en salut: avaluació d'una experiència docent en estudiants de medicina de Cuenca, l'Equador

FERNANDO ESTÉVEZ ABAD, ANDREA ESTÉVEZ VÉLEZ *

* Fernando Estévez Abad. Médico especialista en Neurología, Docente Universidad de Cuenca (Ecuador). Doctor en Bioética y Derecho por la U. de Barcelona (España). Email: fernando.estevez@ucuenca.edu.ec.

* Andrea Estévez Vélez. Médica, Ministerio de Salud Pública (Ecuador). Docente Universidad de Cuenca (Ecuador). Email: andrea.estevez.16@gmail.com.



Copyright (c) 2021 Fernando Estévez Abad, Andrea Estévez Vélez

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Introducción: La comunicación dentro del ámbito médico es esencial para obtener buenos resultados en consulta; esta habilidad debe aprenderse a lo largo de la carrera y no suponer que es innata. Luego de una revisión sistemática de la metodología de enseñanza en Ecuador y el poco desarrollo que ha tenido dentro de las universidades, vemos la necesidad de realizar un estudio evaluando las habilidades comunicacionales de los estudiantes de medicina. **Metodología:** se incluyó cien estudiantes de sexto año que realizan el internado en el Hospital Vicente Corral Moscoso. Se valoró las entrevistas por observación directa utilizando una lista de verificación sustentada en la Guía Calgary–Cambridge. Se analizaron los datos buscando diferencia estadística. **Resultados:** No hubo diferencia estadística entre los grupos. El promedio obtenido por los evaluados fue de 13,96 de 23 habilidades. Se comparó por dos grupos: estudiantes que tenían formación en comunicación médica (19) y los que no tenían ninguna (81). Se encontró que los estudiantes con formación en comunicación desarrollan entrevistas con mayor empatía, escucha efectiva, respeto por las expectativas de los pacientes y capacidad de resumir los hallazgos en busca de resultados más eficaces. **Conclusión:** Se observan algunas diferencias entre ambos grupos comparables con estudios internacionales. Se recomienda a las escuelas establecer un currículo formal para el aprendizaje de la comunicación como habilidad efectiva en la formación médica. El objetivo es humanizar la comunicación y favorecer una mejor relación entre médico y paciente.

Palabras clave: relación médico–paciente; Guía Calgary–Cambridge; comunicación efectiva; aprendizaje médico.

Abstract

Introduction: Communication within the medical field is essential to obtain good results from the consultation. This skill must be learned throughout the career and not assumed to be innate. After a systematic review of teaching methodology in Ecuador and the little development it has had within medical schools, we carried out an observational study evaluating communication skills of medical students. **Methodology:** One hundred final-year students working at the Vicente Corral Moscoso Hospital were included. Direct observation interviews were assessed using a checklist tool supported by the Calgary–Cambridge Guide. Data were analyzed looking for statistical significance. **Results:** There was no statistical significance between groups. Mean score was 13.96 out of 23 skills evaluated. Two groups were randomized: students who had training in medical communication (19) and those who had none (81). Students with communication training developed empathic interviews, effective listening, respect for patient expectations and were capable to summarize findings for effective communication outcomes. **Conclusion:** There are some differences between both groups comparable with international studies. Ecuadorian Medical Schools are encouraged to establish a formal curriculum in learning and training communication skills. The objective is to humanize communication and to promote better relationship between doctor and patient.

Keywords: Doctor patient relationship; Calgary–Cambridge guide; effective communication; medical learning.

Resum

Introducció: La comunicació dins de l'àmbit mèdic és essencial per a obtenir bons resultats en consulta; aquesta habilitat ha d'aprendre's al llarg de la carrera i no suposar que és innata. Després d'una revisió sistemàtica de la metodologia d'ensenyament a l'Ecuador i el poc desenvolupament que ha tingut dins de les universitats, veiem la necessitat de realitzar un estudi avaluant les habilitats comunicacionals dels estudiants de medicina. **Metodologia:** Es va incloure cent estudiants de sisè any que realitzen l'internat a l'Hospital Vicente Corral Moscoso. Es va valorar les entrevistes per observació directa utilitzant una llista de verificació sustentada en la Guia Calgary–Cambridge. Es van analitzar les dades buscant diferència estadística. **Resultats:** No va haver-hi diferència estadística entre els grups. La mitjana obtinguda pels avaluats va ser de 13,96 de 23 habilitats. Es va comparar per dos grups: estudiants que tenien formació en comunicació mèdica (19) i els que no tenien cap (81). Es va trobar que els estudiants amb formació en comunicació desenvolupen entrevistes amb major empatia, escolta efectiva, respecte per les expectatives dels pacients i capacitat de resumir les troballes a la recerca de resultats més eficaços. **Conclusió:** S'observen algunes diferències entre tots dos grups comparables amb estudis internacionals. Es recomana a les escoles establir un currículum formal per a l'aprenentatge de la comunicació com a habilitat efectiva en la formació mèdica. L'objectiu és humanitzar la comunicació i afavorir una millor relació entre metge i pacient.

Paraules clau: relació metge–pacient; Guia Calgary–Cambridge; comunicació efectiva; aprenentatge mèdic.

1. Introducción

La comunicación es un acto humano que constituye pilar fundamental para establecer relación entre las personas. La comunicación favorece, a través de la activación de las neuronas espejo, la conexión interhumana (Baird et al., 2011). Esta conexión se relaciona con la construcción de eventos emocionales que pueden generar empatía. En la relación sanitaria, la construcción de esta interacción empática permite enfrentar las situaciones conflictivas que pueden generarse en la condición de salud o enfermedad.

La utilización de lenguaje apropiado (verbal y no verbal) puede practicarse, aprenderse y perfeccionarse; de tal forma que en la formación sanitaria se constituye forma parte de las habilidades fundamentales de la profesión. La construcción de una relación de respeto complementa el diagnóstico y el tratamiento aportando en la fluidez de la misma.

Al considerar la comunicación como parte de las habilidades propias de la profesión, es importante que los currículos de la formación consideren herramientas que permitan su perfeccionamiento. Las situaciones de posible conflicto, tales como la comunicación de malas noticias, la toma de decisiones o la comprensión del pronóstico deben ser parte de la formación en comunicación efectiva.

Estas consideraciones han sido tomadas en cuenta por varias escuelas de medicina alrededor del mundo, de tal forma que los programas se han completado con estos contenidos integrando la enseñanza de la comunicación dentro del currículo académico formal (Häusser, 2012; Simmenroth-Nayda et al., 2014; Dalen et al., 2001)

Varios elementos influyen en la comunicación: el lenguaje verbal y el no verbal tanto del médico como del paciente, el entorno físico en el cual se interacciona, la experiencia y el entorno cultural de los que participan. Con estos elementos, la empatía relacionada con la dolencia puede favorecer o limitar la construcción de una relación participativa. Sin empatía podría producirse una situación de ruptura y convertirse entonces en uno de los principales factores para que la comunicación se complique (Dalen et al., 2001).

Con estos antecedentes, considerando que la comunicación efectiva es una habilidad que puede perfeccionarse, aprenderse y modularse a lo largo de la carrera se han propuesto instrumentos validados que aportan en la docencia. Entre los más utilizados se pueden mencionar: MAAS-Global Rating Test, Liverpool Communication Skills Assessment Scale, Kalamazoo Consensus Statement Assessment Tools, escala CICCA, Guía Calgary Cambridge (Dalen et al., 2001; Shukla et al., 2010; Kurtz et al., 2003).

En Ecuador la educación en comunicación para los alumnos de medicina se encuentra poco desarrollada e incluso en los claustros docentes es vista con poca atención. En las universidades del sur del país solamente la carrera de medicina de la Universidad de Cuenca incluyó el año 2013 en el currículo la formación y perfeccionamiento de la comunicación como cátedra optativa.

El estudio que se presenta tiene como objetivo mostrar a los responsables académicos la importancia del tema y la formación integral de los estudiantes de medicina. Para ello también se ha evaluado las experiencias de otras universidades (Gillard et al., 2009) y los resultados son mejores cuando estos contenidos y prácticas son tratados desde años iniciales de la formación.

En la facultad de medicina de la Universidad de Cuenca los elementos de la comunicación son abordados de forma parcial durante el quinto y sexto ciclo de la carrera, utilizando bibliografía de la cátedra de semiología (Bickley et al., 2010) que trata la comunicación abordando los elementos iniciales y finales que considera la guía Calgary-Cambridge, pero con poco énfasis en los contenidos y habilidades que fortalecen la comunicación.

En particular los temas abordados incluyen elementos como: la presentación, el saludo, el orden de las preguntas, algunos elementos de resumen de la información y parcialmente la negociación final.

La cátedra de comunicación, que la toman solamente algunos estudiantes, pues consta en la malla como contenido optativo, aborda los elementos completos de la comunicación: un modelo diferente bidireccional, la utilización apropiada de preguntas abiertas, algunos elementos importantes de la negociación y conclusiones.

Luego de seis años de vigencia de este programa optativo los responsables académicos han decidido no ofertarlo; por ello decidimos realizar esta evaluación exploratoria. De esta forma esperamos aportar para la discusión, en particular identificar elementos que permitan entender el valor del entrenamiento en comunicación para los profesionales de la salud. Se trata de un estudio en el medio acerca de los resultados en el desempeño de la comunicación de los estudiantes de medicina.

Con este artículo se pretende identificar algunas variables que podrían haberse modificado en el desempeño de la comunicación y el entrenamiento que se ha ofertado. Para ello, programamos un estudio observacional incluyendo estudiantes voluntarios, incluidos algunos que han cursado la carrera en otras universidades de la localidad, con el objetivo de comparar los desempeños entre aquellos que se han capacitado en herramientas de comunicación y aquellos que no lo hicieron.

1.1 La atención centrada en la persona

Los modelos de atención participativa nacieron como respuesta a la clásica práctica paternalista sustentada en los objetivos de la biomedicina que buscaba principalmente centrarse en la atención de la enfermedad, dejando de lado las vivencias del paciente en su condición de ser humano, su historia, su cultura y entorno.

En el marco del respeto de los derechos humanos nace un modelo de atención centrado en la persona, con la convicción de que una comunicación eficiente favorece una la autonomía del paciente (Kushner, 2016) . La atención centrada en la persona respeta y responde a las preferencias de cada individuo, a sus necesidades y creencias y además asegura que los valores del paciente sean tomados en cuenta en cada etapa y, en particular, en la toma de decisiones (Newell & Jordan, 2015).

1.2 La comunicación como habilidad efectiva, el uso de la guía Calgary Cambridge

Se ha destacado la importancia que tiene el currículo formal para la práctica de la comunicación como habilidad efectiva, de tal manera que se espera favorecer el desempeño médico en el desarrollo y construcción de una adecuada relación paciente – médico; en conjunto y al unísono con el perfeccionamiento de las habilidades técnicas con valor clínico y profesional. Es importante entonces considerar que la utilización de herramientas sistematizadas permite mejorar el aprendizaje y perfeccionamiento de la comunicación.

Entendemos que debe, por lo tanto, ser tratada como una habilidad que puede practicarse de la misma manera que las propias de la profesión tales como: el examen físico, la interpretación de estudios complementarios, la construcción del pensamiento clínico, etc. Esta visión del currículo y del aprendizaje de habilidades espera favorecer mejores resultados en la práctica clínica futura, los profesionales formados en la construcción de este conjunto de habilidades serán profesionales con formación completa, humana y sensible (Silverman et al., 2016) .

Es común que los estudiantes aprendan la estructura de la historia clínica y la utilicen como base para la comunicación con los pacientes. Sin embargo, seguir solamente el orden en las preguntas permite una interacción parcializada entre ambas partes y está orientada primordialmente a la agenda médica. La comunicación resulta fragmentada porque favorece el aporte del paciente en condición pasiva, dificulta salvar los momentos difíciles como la

preocupación, el enfrentamiento de las malas noticias o incluso la participación en el consentimiento informado.

La guía Calgary Cambridge propone un modelo enfocado en construir una comunicación paciente-médico efectiva, fomentando una entrevista bien estructurada. En ella se han definido habilidades cruciales de la entrevista y que actualmente se utiliza en la enseñanza de comunicación (Kurtz et al., 2003).

Esta guía ha sido adoptada por varias escuelas médicas alrededor del mundo como referencia para la enseñanza de estudiantes de pregrado y posgrado, además se ha utilizado para la evaluación de habilidades en investigación, como ejemplo podemos citar el examen EUNACOM que lleva adelante Chile con el objetivo de evaluar las competencias de los profesionales médicos para la práctica profesional ("EUNACOM", 2021; Gelis et al., 2020).

1.3 Aprendizaje de la comunicación como habilidad efectiva

Con el fin de lograr una comunicación efectiva es imprescindible proponer programas de educación continua y estructurada, pues resulta poco probable que los estudiantes de áreas médicas adquieran las habilidades para desenvolverse en su vida profesional con una enseñanza dividida en cortos intervalos de tiempo (Berkhof et al., 2011; Choudhary & Gupta, 2015).

Se ha propuesto que la comunicación sea integrada en la educación dentro de los currículos educativos de las facultades de medicina, pues se ha identificado que aquellos profesionales con entrenamiento formal podrán tener mejores resultados con sus pacientes en cuanto a: satisfacción del paciente, menor índice de falla terapéutica y mejor seguimiento del padecimiento (Berkhof et al., 2011; Street et al., 2007).

La metodología de enseñanza aporta para una mejor preparación; en la actualidad se considera que aquellos programas que incorporan diferentes estrategias con componentes teóricos y prácticos favorecen los desempeños profesionales. Estas herramientas incluyen metodologías como: juego de roles, el uso de pacientes simulados y el *debriefing*¹ al final de cada sesión (Berkhof et al., 2011; Rider et al., 2006).

¹ El "*debriefing*" hace referencia a la conversación de aprendizaje entre dos o más personas donde se analizan los detalles de un caso real o simulado para mejorar o sostener el rendimiento en situaciones similares en el futuro"; se utiliza en simulación clínica y no tiene una traducción al español, por lo que se utiliza en su terminología anglosajona. Recuperado 14 Marzo 2021, de <https://harvardmedsim.org/wp-content/uploads/2017/06/Manual-de-trabajo-EDSS-completo-2016-agosto.pdf>

Sin embargo, a pesar de varios estudios sobre la metodología de enseñanza en comunicación, no se ha logrado un consenso con respecto a la mejor herramienta de evaluación de las habilidades aprendidas. Gracias a la colaboración de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Chile, en particular, al aporte de la Profesora Philippa Moore, hemos decidido utilizar la guía Calgary-Cambridge como referente para la valoración de los estudiantes.

Etapas de la comunicación efectiva

(1) El inicio de la sesión:

Se inicia con el saludo y la presentación personal enmarcada en el respeto. La clave de esta etapa son las preguntas abiertas permitiendo que el paciente pueda expresar su malestar, se trata de evitar interrupciones para después ahondar en el problema y conocer el motivo de consulta. Al final permite confirmar la lista de problemas y la búsqueda de otros que no han sido expresados (Silverman et al., 2016).

(2) La recolección de la información y el examen físico:

Se concentra en explorar el problema descrito; se incentiva al paciente a contar su historia utilizando de manera correcta la transición de preguntas abiertas a preguntas cerradas. Se sustenta en la escucha activa tomando en cuenta las señales de lenguaje verbal y no verbal que muestre el paciente. Es esencial que el médico aclare en esta etapa aquellos elementos que requieren explicación o detalle, para así poder tener una mejor perspectiva del problema a tratar (Silverman et al., 2016).

(3) Explicar y planificar el cuidado:

El propósito de esta destreza es entregar información apropiada y adecuada al paciente, individualizando la necesidad de cada persona; preguntar cuánto conoce el paciente acerca de su problema y descubrir cuánto desea saber sobre el mismo. Es de vital importancia que el estudiante o el médico aprenda a manejar la cantidad de información que debe entregar, evitar dar consejos y tranquilizar prematuramente al paciente. Además, se tiene que entregar información que sea fácil de entender para que así se pueda planificar el cuidado tomando en cuenta las preferencias del paciente y la toma de decisiones conjuntas (Silverman et al., 2016).

(4) Cerrar la sesión:

Para poder finalizar la sesión de manera adecuada se deben haber resuelto durante toda la entrevista las cuestiones de cada etapa. Se entiende que este modelo no es rígido y debe adecuarse a cada situación. El médico establece en conjunto con el paciente el plan a futuro,

incluyendo posibles alternativas en caso de que el plan de acción elegido no funcionase. Siempre es necesario explicar al paciente la posibilidad de una falla terapéutica asegurando que existen otras opciones (Silverman et al., 2016).

(5) Entender la perspectiva del paciente:

Esta habilidad se desarrolla durante toda la entrevista y complementa al modelo de atención centrado en la persona. El paciente forma parte del proceso y la toma de decisiones acerca de su salud. El personal médico debe estar preparado para ahondar en las creencias, ideas, expectativas y repercusiones en la vida diaria de paciente y de manera especial incentivar la expresión de los sentimientos (Silverman et al., 2016).

(6) Proporcionar estructura a la entrevista:

Los objetivos de proveer una estructura organizada a la entrevista son: favorecer la flexibilidad, ayudar al paciente a entender qué ocurre durante el intercambio comunicacional e involucrarlo en el transcurrir de la entrevista (Silverman et al., 2016).

1.4 Bioética y comunicación

La Declaración de Derechos Humanos de 1948 reconoce que la comunicación constituye un derecho humano fundamental; esta situación adquiere importancia en el ámbito médico dónde los pacientes y familiares se encuentran en especial situación de vulnerabilidad (McLeod, 2018). Se trata de un círculo entre comunicación eficiente y la relación a establecer.

La comunicación asertiva favorece una mejor relación con el paciente, en tanto que una adecuada relación con el paciente generará una comunicación fluida y apropiada. Se deben además tomar en cuenta todos los factores externos que pueden afectar la comunicación, entre los que destacan: la relación jerárquica entre médico y paciente, los ruidos externos, el lenguaje no verbal, el silencio, etc. (Brindley, 2019).

Muchos dilemas éticos surgen cuando se establece la incertidumbre, el pronóstico, los valores y la percepción de dignidad. Los conflictos del final de la vida y las decisiones cruciales sobre los procedimientos pueden constituirse en tropiezos tanto bioéticos como de comunicación; causando en muchas ocasiones dificultades para el proceder terapéutico.

Situaciones complejas se enfrentan en los servicios de cuidado crítico o la urgencia; en estas situaciones pueden colisionar los puntos de vista del personal médico con los pacientes, los cuidadores o los representantes; la búsqueda del beneficio para el paciente puede entonces generar un conflicto que no se salda sin una buena relación y comunicación (Santos et al., 2018).

Los valores que deben primar en la práctica médica son aquellos que aportan al paciente y su entorno, respetan las creencias y sobre todo previenen el daño. La atención sanitaria centrada en el paciente y su entorno, el respeto por la autonomía y la práctica de la justicia son parte de la acción médica (Terés Quiles, 2014). Estos valores pueden entrar en conflicto en condiciones especiales, como los que se viven con la pandemia por la Covid-19 (Consuegra-Fernández & Fernández-Trujillo, 2020).

La comunicación aporta en el respeto de los tres valores indicados anteriormente. Una comunicación efectiva, afectiva y enfocada en la perspectiva del enfermo encamina la consulta hacia el beneficio del paciente y su entorno (elementos que se proponen en la guía Calgary Cambridge). En cuanto al respeto de la autonomía aporta en el cambio de paradigma, pues reorienta el tan mentado paternalismo hacia una relación de igualdad entre las partes al favorecer la toma de decisiones compartida respetando las expectativas del paciente (Terés Quiles, 2014).

2. Metodología

El currículo para los estudiantes de medicina en la Universidad de Cuenca considera el aprendizaje de ciencias básicas durante los dos primeros años. Los tres años siguientes se orientan hacia el aprendizaje clínico quirúrgico y durante el último año se fortalece el aprendizaje de habilidades y desempeño en servicios de salud (internado rotativo).

En marzo de 2019 se llevó adelante este estudio, la muestra se construyó por conveniencia incluyendo cien estudiantes de último año de carrera que cursaron el internado rotativo en el Hospital Vicente Corral Moscoso de la ciudad de Cuenca. El estudio que se presenta constituye una ampliación de un trabajo de fin de carrera presentado en la Facultad de Medicina (Bermeo & Estévez, 2019).

La muestra se construyó por conveniencia para establecer un estudio piloto. El objetivo de esta publicación es acentuar el análisis de los datos en las posibles diferencias que se encuentran al comparar dos grupos: los que recibieron formación en comunicación y aquellos que no. El análisis inicial no mostró diferencias significativas, pero al tratarse de un estudio piloto nos parece importante analizar aquellas habilidades en las cuales se encontraron diferencias mayores y relacionarlas con los momentos de la entrevista y los aprendizajes de comunicación en la carrera.

El criterio de inclusión requirió la aceptación a participar con la firma de consentimiento informado. Los estudiantes que aceptaron participar fueron observados y se calificó la comunicación utilizando un formulario con lista de cotejo considerando las 23 habilidades efectivas que constan en la guía Calgary-Cambridge.

Se construyó el formulario de registro de datos con respuesta dicotómica (si realiza / no realiza) y se entrenó a dos estudiantes pares para evaluar a los alumnos en sus entrevistas hospitalarias con los pacientes bajo su cuidado; este formulario incluyó 23 variables adaptadas de la Global Consultation Rating Scale (Burt et al., 2014) utilizada para evaluar la entrevista médica; no se utilizó la escala completa por no contar con medios de video-grabación y pacientes simulados; esta medida se tomó para proteger a los pacientes reales que participaron en las entrevistas y no se cuenta con los recursos para un sistema organizado con pacientes simulados y *debriefing*. Se consideró también la aceptación o negativa de los pacientes, en calidad de partícipes colaterales del proceso.

El estudio contó con la evaluación y validación por los comités de Bioética del Hospital Vicente Corral Moscoso y la Facultad de Medicina de la Universidad de Cuenca; este formulario fue adaptado del examen EUNACOM ("EUNACOM", 2021) que lleva adelante el Gobierno de Chile para certificar a los profesionales médicos.

Los participantes no conocían el formulario utilizado permitiendo así la interacción cotidiana con los pacientes, en busca de minimizar posibles sesgos.

El total de destrezas observadas fue de 23, estas destrezas se incluyen en los cinco momentos de la entrevista según la guía Calgary Cambridge. Durante la observación utilizando el formulario de cumplimiento, dos observadores imparciales formados en comunicación y el uso de la Guía Calgary-Cambridge catalogaron las respuestas (si cumple/no cumple) en cada una de las variables; no se analizó el discurso médico.

Luego de la evaluación se preguntó a los evaluados a qué universidad pertenecían y si habían recibido previamente educación en comunicación para poder comparar el puntaje obtenido y su relación con la enseñanza.

Finalmente se realizó una retroalimentación de los resultados junto con cada estudiante; recalcando en las habilidades realizadas correctamente y los errores durante las entrevistas de acuerdo con la recomendación de la guía Calgary-Cambridge. Los datos se analizaron con el programa SPSS V22.2. Se analizaron las diferencias entre las variables dicotómicas para cada habilidad con el test chi-cuadrado; la significación estadística se estableció a partir de $p < 0,05$ y el nivel de confianza en 95%. Los resultados se muestran en porcentajes relativos a cada grupo y su desempeño, con la variable realiza/no realiza.

3. Resultados

De los 100 estudiantes de internado, 56 fueron mujeres y 44 hombres; con una media de edad de 24.04 años, el 94% con edades entre los 22 y 25 años y el 6% entre los 26 y los 30 años de edad.

El puntaje promedio obtenido por los evaluados fue de 13,96 de 23 puntos posibles; las mujeres obtuvieron un puntaje de 14 mientras que los hombres obtuvieron 13,90. Al analizar la relación entre formación en comunicación y puntaje total obtenido no se encontró diferencia estadística significativa entre ambos grupos (gráfico 1). 19 estudiantes tomaron el curso de comunicación y 81 no lo hicieron.

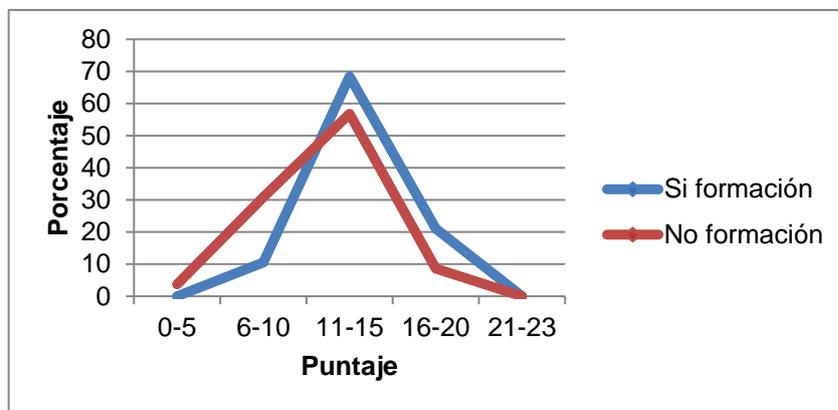


Gráfico 1. Relación entre el puntaje de habilidades cumplidas y la formación en comunicación. Fuente: los autores.

No se encontraron diferencias significativas en las 23 destrezas evaluadas entre los grupos; en esta comunicación ponemos énfasis en aquellas que muestran diferencias importantes en los valores absolutos de los porcentajes (gráfico 2).

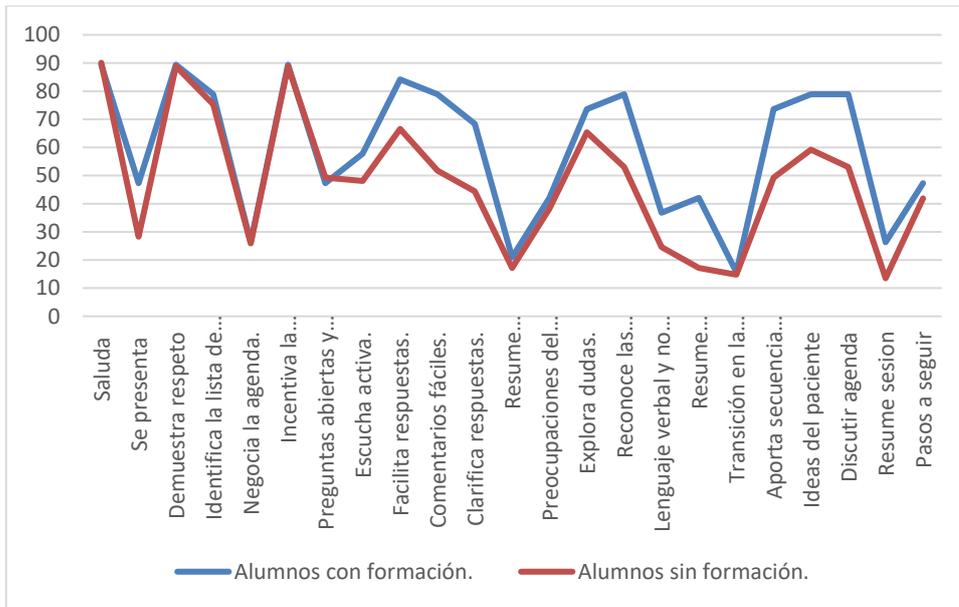


Gráfico 2. Desempeños en porcentajes en las habilidades evaluadas. Fuente: los autores.

Al analizar las habilidades específicas de los participantes categorizados en dos grupos: aquellos que se formaron en comunicación y aquellos que cursaron formación en comunicación se obtienen los siguientes resultados: El 57% de los estudiantes que tomaron el curso lograron escuchar atentamente al paciente durante la entrevista médica mientras que el 51% que no ha tomado un curso formal realiza esta habilidad de acuerdo con la guía Calgary Cambridge.

Llama la atención que los alumnos sin formación no utilizan la escucha activa (MOORE et al., 2010)² utilizando el modelo bidireccional o *freesbee*, sino que lo hace de forma intuitiva y sin el objetivo de consolidar la comunicación (gráfico 3).

El 84% de participantes con formación en comunicación médica facilitaron las respuestas en el transcurso de las entrevistas. El 78% de los estudiantes que tomaron el curso en comunicación realizaron comentarios comprensibles para el paciente mientras que solo el 51% de aquellos sin formación en comunicación lo hicieron. El 78% de los estudiantes que han sido formados en comunicación facilitan las respuestas en el transcurso de las entrevistas; solo el 53% de quienes no se formaron lo hacen.

² "No olvidemos que escuchamos no solamente con nuestros oídos, sino también con nuestros ojos, con nuestra mente, con nuestro corazón y con nuestra imaginación" (Carl Rogers. *El poder de la persona.*). La escucha activa relaciona varios elementos de la entrevista médica utilizando habilidades comunicacionales que implican comunicación bidireccional, no solamente respuestas simples. Hacemos referencia al documento de Philippa Moore: "habilidades efectivas en comunicación".

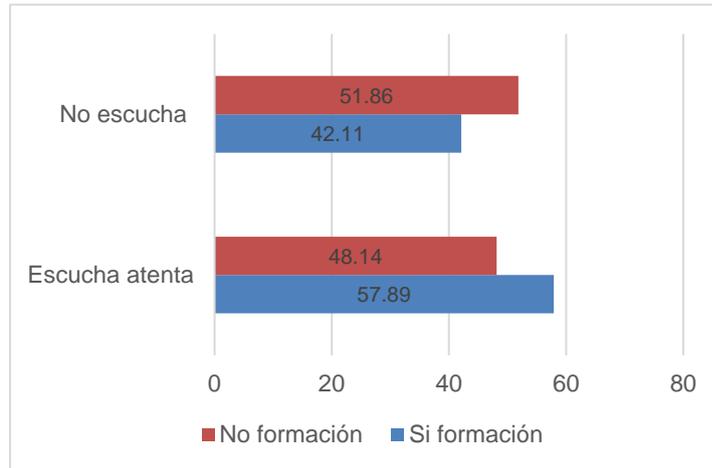


Gráfico 3. Relación entre formación en comunicación médica y escucha activa al paciente. Fuente: los autores.

Durante las entrevistas, otra habilidad que fue observada es la de poder resumir de manera periódica los resultados, los datos encontrados indican que el 42% de estudiantes con formación en comunicación realizan esta actividad y solamente el 17% de los que no tuvieron formación cumplen con este ítem (gráfico 4).

La guía Calgary Cambridge indica que una habilidad importante en la comunicación médico paciente es poder dar una secuencia lógica a la entrevista; el 73% de participantes capacitados lo pudieron llevar a cabo mientras que solo el 49% sin formación lo pudieron hacer. El 78% de los alumnos formados tomó en cuenta las ideas y expectativa de los pacientes mientras que el 59% de los no formados en comunicación lo hizo.

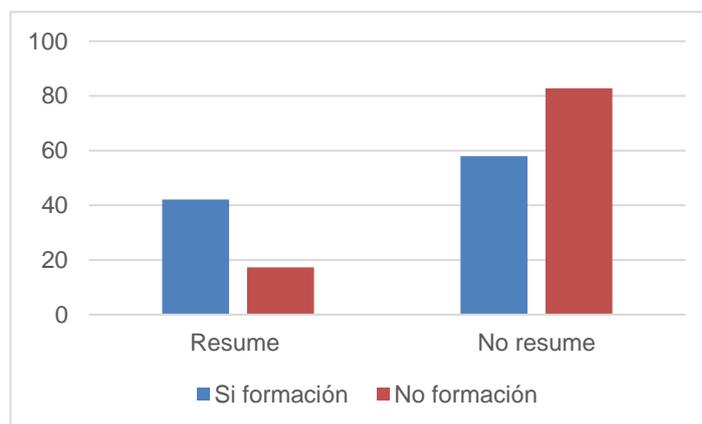


Gráfico 4. Relación entre formación en comunicación y habilidad de resumir la entrevista. Fuente: los autores.

Finalmente se compararon las habilidades para el cierre de la sesión. Se encontró diferencia en la habilidad que estimula al paciente a discutir lo que no ha entendido, la mayoría de aquellos estudiantes con formación en comunicación médica (78%) realizan esta actividad mientras que

los estudiantes sin formación en comunicación no la llevan a cabo (solo 21% de ellos la realizan) (gráfico 5). Al discutir los pasos a seguir junto al paciente ambos grupos no mostraron diferencias significativas.

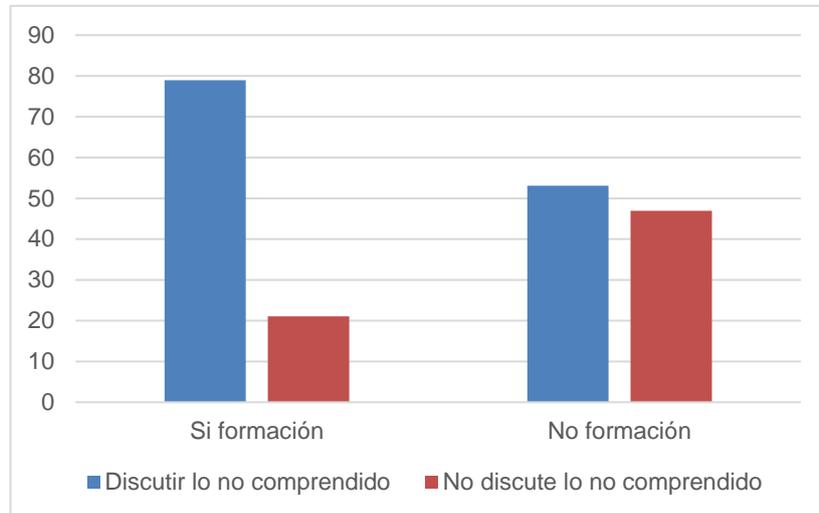


Gráfico 5. Relación entre formación en comunicación médica y estimular al paciente a discutir lo no comprendido. Fuente: los autores.

4. Discusión y conclusiones

Este estudio ha utilizado la estructura de la Guía Calgary–Cambridge para evaluar de manera objetiva las habilidades necesarias para realizar la entrevista médica. Como Simmenroth et al. (2014) concluyen, esta guía evalúa los principales objetivos del aprendizaje en comunicación médica en un programa que se desarrolla desde los primeros años de formación. La actitud empática, escucha atenta y construcción de preguntas acordes a la situación favorecen el desarrollo de entrevistas que aportan en la construcción de la relación con el paciente

Durante muchos años la enseñanza en comunicación no ha constituido un aspecto de importancia para muchos currículos universitarios, siendo esta habilidad aprendida de manera informal durante el pase de visita y en la práctica diaria. El enfoque estructurado y el aprendizaje formal incorporan habilidades para una efectiva comunicación médico paciente (M. et al., 2016; Shukla, Yadav, & Kastury, 2010).

Al analizar los resultados de nuestro estudio a pesar de no encontrar diferencia estadística significativa, se observan prácticas diferentes relacionadas con la formación en comunicación. Estas diferencias son marcadas en los segmentos de la entrevista que permiten el diálogo y no se centran solamente en la agenda médica (empatía). En este aspecto Choudhary y cols. (2015)

concluye que la formación en habilidades comunicacionales mejora significativamente luego de la capacitación en un grupo de estudiantes de cuarto año de cirugía.

Entre las habilidades que resaltan de los estudiantes con formación en comunicación se encuentran: la escucha atenta, facilitar respuestas de los pacientes y aportar una secuencia lógica a la entrevista (Ammertorp et al., 2013). La mayoría de estudiantes sin importar si han tenido formación en comunicación olvidan realizar la presentación inicial y no aclaran su papel al inicio de la atención sanitaria. (Simmenroth-Nayda et al., 2012).

Los estudiantes que refieren haber recibido algún curso en comunicación explicaron que estos contenidos fueron parte de la enseñanza de Bioética o de Semiología y pocos fueron los estudiantes que tomaron la cátedra de comunicación médico paciente debido a su carácter optativo. Nos parece importante resaltar la posibilidad de que las diferencias encontradas, aunque no muestran potencia estadística, son importantes. Este hallazgo que se encontraron en la escuela médica de Göttingen que sugieren importantes cambios en la práctica de los estudiantes incluso tras cortos entrenamientos en comunicación (Simmenroth-Nayda et al., 2012).

En el presente estudio, los alumnos con formación en comunicación parecen mostrar mayor sensibilidad hacia los pacientes durante la entrevista. Esto se asocia con la capacidad de realizar escucha activa, preguntar y tratar de conocer la expectativa de los pacientes, mayor sensibilidad a los intereses y la percepción de la dolencia por parte de los pacientes.

Los estudiantes que cursaron el módulo de comunicación muestran desempeños de mejor calidad en áreas cruciales de la entrevista, que favorecen la percepción y el ejercicio de los derechos de las personas y aportan en la humanización la relación médica. Entender que el respeto por las expectativas, la clarificación de ideas, el establecimiento de planes y estrategias son elementos fundamentales de la comunicación permite reducir la incertidumbre, los temores y por supuesto los conflictos.

La comunicación efectiva, empática aporta en la consecución de algunas competencias genéricas enunciadas en el documento de la carrera de medicina de la Universidad de Cuenca ("Carrera de Medicina y Cirugía", 2021). Los resultados encontrados en este estudio preliminar sugieren que la falta de educación en comunicación no aporta para la relación médico paciente centrada en la persona.

Las habilidades efectivas incluyen las habilidades comunicacionales. La entrevista efectiva aporta en otras como: el pensamiento complejo, el desarrollo de las habilidades clínicas y el manejo apropiado del razonamiento clínico. Países como Chile, Inglaterra, Bélgica, Holanda o Canadá, certifican a los profesionales médicos por medio de exámenes estructurados (Schwartzman et al., 2011) evaluando las habilidades clínicas y comunicacionales. Muchos de los

médicos formados en las escuelas de medicina de Ecuador son evaluados en esos países para certificarse y continuar estudios de posgrado; nos parece que esta situación apoya la necesidad de que el currículo formal capacite a los alumnos de medicina.

El 19% de los estudiantes que participaron en el estudio habían recibido formación en comunicación médico paciente, todos ellos cursaron la cátedra optativa de Comunicación Médico Paciente de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca. Los alumnos del internado que pertenecen a las otras universidades y quienes no tomaron el curso mencionaron haber participado de pequeños talleres de comunicación en la cátedra de Semiología.

Nos parece que esta situación apoya la recomendación para implementar currículos formales en la malla que permitan el entrenamiento en habilidades comunicacionales básicas necesarias para un profesional de la salud. Los resultados obtenidos en el estudio son comparables con otras investigaciones similares, las cuales concluyen que la mayoría de estudiantes desarrollan una comunicación médico paciente deficiente, muy instrumental y vertical (Graf et al., 2020).

Los autores analizaron los currículos de las escuelas de medicina en Ecuador encontrando que en general enfatizan los contenidos biomédicos y no se observa con claridad la oferta de espacios para la construcción de habilidades como la comunicación. La carrera de medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador oferta una formación complementaria. En la Universidad de Cuenca, en el año 2018 se presentó una nueva reforma en la malla curricular de la carrera que eliminó la cátedra de comunicación médico paciente.

Con los resultados analizados en el presente estudio creemos importante recomendar una revisión de tal decisión. La inclusión de esta cátedra en el currículo formal de medicina podría tener un efecto positivo en la formación de los estudiantes y por supuesto en su desempeño profesional.

La retroalimentación con los estudiantes al final de la observación sugiere que una de las razones de entrevistas poco satisfactorias es la sobrecarga de trabajo en el año de internado, y el corto tiempo para las mismas. Es posible que otro problema que se vive en la formación médica de las universidades en Ecuador se relaciona con el “burn out”, elemento no medido en el presente estudio.

Reconocemos las limitaciones de nuestro estudio, al programarse como un estudio observacional la construcción de la muestra se realizó por conveniencia y por ello se aporta este análisis secundario orientado a los elementos que muestran diferencias porcentuales mayores entre los grupos. Esto puede ser causa de que los hallazgos no presenten significancia estadística.

Creemos que los hallazgos son importantes y que sientan las bases para un análisis ampliado hacia los alumnos de las áreas clínicas y quirúrgicas de grado.

El objetivo final de este estudio preliminar es aportar a la reflexión de los responsables del currículo. Hay que considerar que la formación médica en nuestra facultad cumple con las condiciones de “calidad científica, ética y humanismo, para cuidar la vida y recuperar la salud, promoviendo el aprendizaje significativo y el desarrollo de un pensamiento crítico, organizado, sistemático y comprometido con la transformación social” pero estas no podrán mejorarse sin considerar todas las habilidades necesarias para el ejercicio profesional sanitario (Terés Quiles, 2014).

Bibliografía

- ◆ Ammentorp, J., Thomsen, J., Jarbøl, D., Holst, R., Øvrehus, A., & Kofoed, P. (2013). Comparison of the medical students perceived self-efficacy and the evaluation of the observers and patients. *BMC Medical Education*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6920-13-49>.
- ◆ Baird, A., Scheffer, I., & Wilson, S. (2011). Mirror neuron system involvement in empathy: A critical look at the evidence. *Social Neuroscience*, 6(4), 327-335. <https://doi.org/10.1080/17470919.2010.547085>.
- ◆ Berkhof, M., van Rijssen, H., Schellart, A., Anema, J., & van der Beek, A. (2011). Effective training strategies for teaching communication skills to physicians: An overview of systematic reviews. *Patient Education and Counseling*, 84(2), 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.06.010>.
- ◆ Bermeo Ochoa, P. D., & Estévez Vélez, A. F. (2019-04-30). *Evaluación de las habilidades comunicacionales de los internos rotativos de la carrera de medicina mediante la aplicación de la Guía Calgary Cambridge. Cuenca 2018* (Bachelor's thesis). Retrieved from <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/32570>.
- ◆ Bickley, L., Szilagyi, P., & Bates, B. (2010). *Propedeutica medica [de] Bates*. Guanabara Koogan.
- ◆ Brindley, P. (2019). Commentary: Communication: The Most Important “Procedure” in Healthcare and Bioethics. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 28(3), 415-421. <https://doi.org/10.1017/s0963180119000331>.

- ◆ Burt, J., Abel, G., Elmore, N., Campbell, J., Roland, M., Benson, J., & Silverman, J. (2014). Assessing communication quality of consultations in primary care: initial reliability of the Global Consultation Rating Scale, based on the Calgary-Cambridge Guide to the Medical Interview. *BMJ Open*, 4(3), e004339. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004339>.
- ◆ *Carrera de Medicina y Cirugía*. Ucuena.edu.ec. (2021). Retrieved 11 May 2021, from <https://www.ucuenca.edu.ec/medicas/carreras/carrera-de-medicina-y-cirugia>.
- ◆ Choudhary, A., & Gupta, V. (2015). Teaching communications skills to medical students: Introducing the fine art of medical practice. *International Journal of Applied and Basic Medical Research*, 5(4), 41. <https://doi.org/10.4103/2229-516x.162273>.
- ◆ Consuegra-Fernández, M., & Fernandez-Trujillo, A. (2020). La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas. *Revista de Bioética y Derecho*, (50), 81-98. <https://doi.org/10.1344/rbd2020.50.31683>.
- ◆ Dalen, J., Bartholomeus, P., Kerkhofs, E., Lulofs, R., Thiel, J., & Rethans, J. et al. (2001). Teaching and assessing communication skills in Maastricht: the first twenty years. *Medical Teacher*, 23(3), 245-251. <https://doi.org/10.1080/01421590120042991>.
- ◆ EUNACOM. Eunacom.cl. (2021). Retrieved 11 May 2021, from <https://www.eunacom.cl>.
- ◆ Gelis, A., Cervello, S., Rey, R., Llorca, G., Lambert, P., & Franck, N. et al. (2020). Peer Role-Play for Training Communication Skills in Medical Students. *Simulation In Healthcare: The Journal of The Society for Simulation in Healthcare*, 15(2), 106-111. <https://doi.org/10.1097/sih.0000000000000412>.
- ◆ Gillard, S., Benson, J., & Silverman, J. (2009). Teaching and assessment of explanation and planning in medical schools in the United Kingdom: Cross sectional questionnaire survey. *Medical Teacher*, 31(4), 328-331. <https://doi.org/10.1080/01421590801953018>.
- ◆ Graf, J., Loda, T., Zipfel, S., Wosnik, A., Mohr, D., & Herrmann-Werner, A. (2020). Communication skills of medical students: survey of self- and external perception in a longitudinally based trend study. *BMC Medical Education*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-020-02049-w>.
- ◆ Häusser, L. (2012). Empathie und Spiegelneurone. Ein Blick auf die gegenwärtige neuropsychologische Empathieforschung. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, 61(5), 322-335. <https://doi.org/10.13109/prkk.2012.61.5.322>.

- ◆ Kurtz, S., Silverman, J., Benson, J., & Draper, J. (2003). Marrying Content and Process in Clinical Method Teaching. *Academic Medicine*, 78(8), 802-809. <https://doi.org/10.1097/00001888-200308000-00011>.
- ◆ Kushner, R. (2016). Patient-Centered Care of the Patient with Obesity. *Endocrine Practice*, 22, 10-11. [https://doi.org/10.1016/s1530-891x\(20\)43236-7](https://doi.org/10.1016/s1530-891x(20)43236-7).
- ◆ M., S., M., J., Haveri, S., & Nath, A. (2016). Gaps in doctor patient communication: a community-based study. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, 264-269. <https://doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20151574>.
- ◆ McLeod, S. (2018). Communication rights: Fundamental human rights for all. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 3-11. <https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1428687>.
- ◆ Moore, P., Gómez, G., Kurtz, S., & Vargas, A. (2010). La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista Médica de Chile*, 138(8). <https://doi.org/10.4067/s0034-98872010000800016>.
- ◆ Newell, S., & Jordan, Z. (2015). The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: a qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), 76-87. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1072>.
- ◆ Rider, E., Hinrichs, M., & Lown, B. (2006). A model for communication skills assessment across the undergraduate curriculum. *Medical Teacher*, 28(5), e127-e134. <https://doi.org/10.1080/01421590600726540>.
- ◆ Santos, R., Garros, D., & Carnevale, F. (2018). Difficult decisions in pediatric practice and moral distress in the intensive care unit. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 30(2). <https://doi.org/10.5935/0103-507x.20180039>.
- ◆ Schwartzman, E., Hsu, D., Law, A., & Chung, E. (2011). Assessment of patient communication skills during OSCE: Examining effectiveness of a training program in minimizing inter-grader variability. *Patient Education and Counseling*, 83(3), 472-477. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.001>.
- ◆ Shukla AK, Yadav VS, & Kastury N. (2010). Doctor-Patient Communication: An Important but Often Ignored Aspect in Clinical Medicine. *JACM*. 11(3):208-11.

- ◆ Shukla, A. K., Yadav, V. S., & Kastury, N. (2010). Doctor-patient communication: an important but often ignored aspect in clinical medicine. *JACM*, 11(3), 208-11.
- ◆ Silverman, J., Kurtz, S., & Draper, J. (2016). *Skills for Communicating with Patients, 3rd Edition*. CRC Press.
- ◆ Simmenroth-Nayda, A., Heinemann, S., Nolte, C., Fischer, T., & Himmel, W. (2014). Psychometric properties of the Calgary Cambridge guide to assess communication skills of undergraduate medical students. *International Journal of Medical Education*, 5, 212-218. <https://doi.org/10.5116/ijme.5454.c665>
- ◆ Simmenroth-Nayda, A., Weiss, C., Fischer, T., & Himmel, W. (2012). Do communication training programs improve students' communication skills? - a follow-up study. *BMC Research Notes*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-486>.
- ◆ Street, R., Gordon, H., & Haidet, P. (2007). Physicians' communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? *Social Science & Medicine*, 65(3), 586-598. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.036>.
- ◆ Terés Quiles, J. (2014). Medicina y Bioética: ¿qué significa ser un buen médico. *Revista de Bioética y Derecho*, (32), 104-115. <https://doi.org/10.4321/s1886-58872014000300010>.

Fecha de recepción: 15 de marzo de 2021

Fecha de aceptación: 17 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Rol del lenguaje en la humanización de la salud

Role of language in healthcare humanization

Rol del llenguatge en la humanització de la salut

NATHALIA RODRÍGUEZ SUÁREZ, PAULA PRIETO MARTÍNEZ *

* Nathalia Rodríguez Suárez. Coordinadora de Investigación y Publicaciones, Servicio de Humanismo y Bioética, Fundación Santa Fe de Bogotá (Colombia). Email: nathalia.rodriguez@fsfb.org.co.

* Paula Prieto Martínez. Jefa del Servicio de Humanismo y Bioética, Fundación Santa Fe de Bogotá (Colombia). Email: paula.prieto@fsfb.org.co.

Este estudio se realiza a partir de análisis secundario de datos recabados en el estudio "Percepciones de dignidad y respeto en Unidades de Cuidado Intensivo" avalado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos, con oficio CCEI-10125-2018. Los resultados de este estudio pueden consultarse en la publicación citada (1).



Copyright (c) 2021 Nathalia Rodríguez Suárez, Paula Prieto Martínez
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Objetivo: Los estudios sobre el encuentro médico-paciente han descrito brechas entre estos agentes que afectan de manera negativa el proceso de atención en salud. La intención de este estudio fue analizar las narrativas del encuentro médico-paciente en el escenario actual del profesional de la salud: un contexto con un rol notable de la tecnología, proclive a generar experiencias deshumanizantes. **Diseño:** Este estudio es cualitativo de tipo narrativo-retrospectivo con una muestra intencional, de caso único. Se analizaron las narrativas derivadas de un encuentro médico-paciente, recolectadas a través de la Red de Asociativa (2, 3), una entrevista semiestructurada y la observación no participante. La información se analizó con ayuda del programa NVivo v12 ®. **Resultados:** El análisis de las narrativas generó tres ejes temáticos emergentes: el *thelos* del acto médico, el rol de la tecnología en la experiencia de la UCI y el proceso de comunicación entre el médico y el paciente. En conclusión, parece tenerse una brecha en el diálogo entre el médico y el paciente que podría surgir de los diferentes horizontes de sentidos entre dichos agentes, brecha que puede acortarse a través de procesos de educación.

Palabras clave: humanización de la atención; brecha del lenguaje; relación médico-paciente; red de asociaciones; educación.

Abstract

Objective: Studies on the doctor-patient relationship have described gaps between these agents that negatively affect the health care process. The intention of this study was to analyze the narratives of the doctor-patient encounter in the current healthcare context: a situation with a significant technology role, inclined to generate dehumanizing experiences. **Design:** This study is a qualitative narrative-retrospective type with an intentional, single-case sample. The narratives derived from a doctor-patient relationship, collected through the Associative Network (2, 3), a semi-structured interview and non-participating observation. The information was analyzed with NVivo v12 ®. **Results:** The analysis of narratives generated three emerging thematic: the *thelos* of the medical act, the role of technology in the experience of the ICU and the process of communication between the doctor and the patient. In conclusion, there seems to be a gap in the dialogue between the doctor and the patient that could arise from the different horizons of senses between these agents, a gap that can be bridged through education processes.

Keywords: Healthcare humanization; language gap; doctor-patient relationship; network of associations; education.

Resum

Objectiu: Els estudis sobre la trobada mèdic-pacient han descrit bretxes entre aquests agents que afecten de manera negativa el procés d'atenció en salut. La intenció d'aquest estudi va ser analitzar les narratives de la trobada mèdic-pacient en l'escenari actual del professional de la salut: un context amb un rol notable de la tecnologia, procliu a generar experiències deshumanitzants. **Disseny:** Aquest estudi és qualitatiu de tipus narratiu-retrospectiu amb una mostra intencional, de cas únic. Es van analitzar les narratives derivades d'una trobada mèdic-pacient, recol·lectades a través de la Xarxa d'Associativa (2, 3), una entrevista semiestructurada i l'observació no participant. La informació es va analitzar amb ajuda del programa NVivo v12 ®. **Resultats:** L'anàlisi de les narratives va generar tres eixos temàtics emergents: el *thelos* de l'acte mèdic, el rol de la tecnologia en l'experiència de l'UCI i el procés de comunicació entre el metge i el pacient. En conclusió, sembla tenir-se una bretxa en el diàleg entre el metge i el pacient que podria sorgir dels diferents horitzons de sentits entre aquests agents, bretxa que pot escurçar-se a través de processos d'educació.

Paraules clau: humanització de l'atenció; bretxa del llenguatge; relació metge-pacient; xarxa d'associacions; educació.

1. Introducción

“Es frecuente que nuestras percepciones más vívidas acerca de un país extranjero provengan de una persona que lo ha visitado y vuelto para ofrecernos su relato.”
Douglas Bowden (4)

Douglas Bowden (4) sugiere la viabilidad de conocer mundos extranjeros a través de quienes han realizado viajes a esos mundos. Experimentar, como paciente y/o familiar, una estancia hospitalaria puede equipararse a realizar un viaje a otro mundo. Así, conocer esta experiencia sería viable a través de las narrativas de quienes han realizado ese viaje¹. Es desde los sujetos viajeros a los mundos que tratan la atención clínica que este estudio pretende conocer las características del encuentro entre el médico y el paciente, buscando una comprensión más profunda de la brecha que se menciona con frecuencia en el encuentro narrativo entre estos agentes.

Los escenarios de atención en salud que provee un hospital son diversos, pero existe uno que se ha descrito como el hospital del hospital (6): la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI), cualidad que la propone como un lugar privilegiado para desarrollar este estudio. La UCI es el espacio de mayor implantación de la tecnociencia (6). Dentro de las propuestas teóricas se señala a la entrada de la biotecnología en la medicina como aquella variable que explica en gran parte (no directamente causal) la deshumanización de la medicina, esto en tanto la orientación del acto médico se dirige al diagnóstico, con un valor sobredimensionado de lo técnico, una ruptura del lazo médico-paciente y familia (7); y que puede verse con claridad ante la gran cantidad de protocolos y guías que direccionan el acto médico en la UCI, precisos para diferentes procesos de enfermedad, pero ausentes en lo que trata la sensibilidad moral y emocional que involucra el encuentro del médico con el enfermo y sus familiares.

Son muchos los cambios que se presentan cuando un sujeto ingresa a una UCI. El enfermo es retirado de su familia, es “arrollado por una serie de técnicas que lo acabarán escondiendo detrás de los monitores y demás arsenal tecnológico propio de la unidad” (6), además, inevitablemente establece vínculos con el personal sanitario, vínculos que son descritos como intensos y complejos, intensos por la dependencia física del enfermo y complejos porque el intercambio entre el enfermo y el personal no se caracteriza por flujos idénticos bidireccionales en esa relación. Por ello “el paciente acaba desarrollando conductas de subordinación casi

¹ Esta es la propuesta de Bowden y fundamenta la Ética narrativa. Para ampliar información al respecto se remite al lector, por ejemplo, a Newton (5).

absoluta que acentúan la despersonalización y el despliegue de actitudes que le son ajenas en la vida normal (Allué, 1997a)” (6). Es un panorama de alta dependencia y relación dispar entre el enfermo y el profesional de salud, con un rol protagónico de la tecnociencia; todo lo cual crea un contexto susceptible de tratos indignos y faltos de respeto.

Esta deshumanización ha generado, quizá a manera de compensación, una serie de intervenciones que intentan humanizar la atención en salud (8-11). En nuestro hospital las estrategias desarrolladas para la humanización de la atención en salud se realizan a través de diferentes programas (12); todas ellas bajo la filosofía fundacional de atención centrada en la persona². Son muchas las que se han puesto en marcha para hacer una suerte de contrapeso a las formas deshumanizantes de dicho encuentro clínico como, por ejemplo, la vinculación de la familia en el proceso de atención del paciente, con un acompañamiento muy cercano en espacios como la UCI³. A pesar de todo ello, parecen continuar los eventos que generan experiencias aversivas en escenarios de atención en salud, todas ellas, por supuesto, mediadas y/o acompañadas del lenguaje, de las narrativas.

Las narrativas de cada participante de la UCI señalan diferencias que parecen crear obstáculos entre los agentes de la relación clínica, lo que describe Pallares (6) como información que da el médico versus una conversación que es necesaria y esperada desde la perspectiva del enfermo y su familia. El intercambio entre profesionales y el enfermo y su familia generan un espacio de luces y sombras (6), en tanto la salida conversacional del profesional parece limitarse a un proceso informativo, su alocución posee datos tecnocientíficos que por contener solo ideas de este tipo no logran el intercambio narrativo con el enfermo y su familia⁴. Pallares (6) afirma que esta brecha es constante en la relación médico-paciente, pero que, por las particularidades de la UCI, esta (la brecha en la comunicación) es mayor. Algunas investigaciones realizadas acerca de las narrativas en la relación médico-paciente indican la fuerza de estas en el encuentro clínico (14-18), pero no se abordan las aún existentes distancias en la comunicación; los aportes de estos estudios se centran, más bien, en los beneficios de tener una mirada del ejercicio clínico desde la narrativa.

²“La razón de ser de la Fundación Santa Fe de Bogotá es impactar positivamente la vida de los pacientes, de las personas, las familias y la comunidad [...] La atención en salud debe entenderse como personas atendiendo personas e implica humildad, compromiso y generosidad” (13).

³ El proyecto de investigación del cual derivan los datos analizados en este estudio vinculó dentro de los sujetos de investigación a los pacientes y sus familias. Este estudio ya fue publicado y puede revisarse en la cita referenciada (1).

⁴ “Los diferentes casos analizados demuestran que, a pesar de que los médicos aplican eficaces ayudas técnicas, muchas veces la información que le dan a los enfermos no cumple con uno de los cometidos más importantes de su labor: apoyar y reforzar a los pacientes resaltando los aspectos más positivos de una estancia siempre cargada de angustia y ansiedad” (6).

Este contexto, en el cual parecen reconocerse los escenarios proclives a afectar la dignidad humana, en la medida en que existe una puesta en marcha de un sinnúmero de procesos de humanización en salud, parece contradictorio con los reportes de la constante vivencia de los pacientes acerca de situaciones aversivas. ¿Qué es aquello que se presenta en el encuentro clínico que sigue generando experiencias deshumanizantes en el paciente? Este interrogante fue el que motivó el presente estudio.

2. Metodología

Se realizó un estudio cualitativo-retrospectivo de tipo narrativo (19), con una muestra intencional de caso único. Los sujetos del estudio fueron un paciente (P) ingresado a UCI, en la sexta década de la vida, con un proceso de enfermedad crónico que generó múltiples hospitalizaciones en el pasado, sumado a la larga hospitalización de ese momento; y su médico tratante (MD), médico internista e intensivista, con más de una década en su experiencia profesional, colaborador del Hospital universitario Fundación Santa Fe de Bogotá. Se analizaron las narrativas de este encuentro médico-paciente, obtenidas a través de la Red de Asociaciones (2, 3), una entrevista a profundidad semiestructurada y la observación no participante. El análisis de la información se realizó por medio del microanálisis (20), con categorías emergentes y, posterior a ello, el análisis por medio del método descriptivo fenomenológico-psicológico (21). La unidad de observación fue el encuentro médico-paciente que involucró 2 sujetos: P (el paciente) y MD (su médico tratante), en el contexto de atención en salud en la UCI. P llevaba una hospitalización larga, ingresó a UCI por una urgencia vital. La unidad de análisis es el encuentro narrativo entre P y MD.

3. Resultados y discusión

El análisis de las narrativas arrojó tres ejes temáticos, uno de ellos (iii) relacionado directamente con la pregunta planteada en el estudio: i) el *telos* del acto médico, ii) el rol de la tecnología en la experiencia de la UCI y iii) el proceso de comunicación entre el médico y el paciente.

3.1. El *thelos* del acto médico⁵

Pensar en la finalidad del acto médico se relaciona con preguntas como ¿todos los pacientes son susceptibles de ser curados?, y si la totalidad de los pacientes no pueden ser curados, ¿qué rol tiene el médico en estos casos? Si se pensara en la medicina como un acto que busca únicamente la cura de un paciente, en aquellos en quienes no es posible la cura, sencillamente, el acto médico no tendría lugar; pero el acto médico no implica solo y únicamente curar.

Pellegrino y Thomasma (22) señalan tres finalidades del acto médico: sanar, cuidar y curar (“*healing, caring and curing*” (22)), en ese orden. *Sanar* aparece como la primera de ellas seguidas del *cuidado*, la última de todas es la *cura*. Los hallazgos de esta investigación señalaron la centralidad del cuidado en el acto médico, pues el ejercicio del médico aparece hoy como centrado en la enfermedad y el deseo de cura.

Gracias al análisis de las narrativas fue posible reconocer la relevancia del cuidado en el acto médico. La centralidad del acto médico en el cuidado parece tomar fuerza y hacerse visible con la entrada de especialidades médicas como el *Cuidado Paliativo*. La primacía del cuidado sobre las otras finalidades de la medicina (curar y sanar) puede notarse gracias a las posibilidades de este ejercicio que tiene el profesional de la salud pues, si bien no siempre es posible curar y sanar, el médico siempre tendrá la posibilidad (y, se dirá luego, el deber moral) de *cuidar*. El cuidado, de esta manera, aparecería como condición primaria, si se quiere, en el proceso del acto médico. No quiere señalarse con esto que el acto médico tiene como fin último única y exclusivamente el cuidado, sino que el cuidado es imprescindible en este, es su base, su *fundamento*, su condición primaria pues es aquello *siempre posible* en el acto médico y, por ello, moralmente obligante.

La mención de la centralidad del cuidado en el acto médico se hace en tanto el proceder de la intervención en salud hoy parece guiarse más por el deseo de cura, como ya se señaló antes, y, también, por otras nuevas intenciones de la medicina como el *perfeccionamiento* y el *mejoramiento* (23). Perder de vista la centralidad del cuidado en la medicina puede relacionarse con un ejercicio de esta como *ciencia* y no como *arte* (24). La medicina como ciencia se centra en “el análisis e interpretación de los procesos normales y patológicos del cuerpo en términos de leyes físicas y químicas (en la medida de lo posible) con el fin de instituir una terapia”⁶ (24). La medicina como arte describe la aplicación de la ciencia médica (el saber científico) a la práctica médica (25). Puede decirse entonces que la medicina como arte necesita del saber científico, pero

⁵ Algunas de las ideas aquí descritas fortalecen aquellas publicadas por nosotros en momentos pasados (1).

⁶ La traducción es nuestra: “has reference to the analysis and interpretation of normal and pathological processes of the body in terms of physical and chemical laws (in so far as this is possible) with the end in view of instituting sound therapy” (24).

ese saber *no es suficiente* para el acto médico⁷, aunque *sí necesario* (el saber médico en el acto médico es una condición *necesaria*, pero *no suficiente*). Si el ejercicio médico, con lo ya dicho, se centra en la medicina como ciencia, el *thelos* del médico tendría a la enfermedad como centralidad de su acto; por otro lado, si el *thelos* del acto médico tiene que ver con la intervención de la persona como un todo, con cuidarla y sanarla, la enfermedad y la cura de esta serían *parte* del encuentro, más no lo central en ello.

La centralidad de cuestiones como la enfermedad, el diagnóstico y el deseo de cura en el acto médico permite identificarla hoy más como ciencia que como arte. Esto fue visible en el encuentro médico-paciente entre P y MD. P expresó en su alocución la no compensación de necesidades que para él eran apremiantes como, por ejemplo, bañarse y tomar agua en determinados tiempos⁸. Las palabras de MD fueron estas:

MD: Nosotros vemos pacientes muy graves, muy enfermos; y muriéndose todo el tiempo, entonces, cuando un paciente puede preocuparse porque no ha desayunado, porque no lo han bañado, porque no ha tomado agua, pues eso muestra cómo todo lo otro ha venido resolviéndose. El que pueda preocuparse por otras cosas, *que en el orden de prioridades son mucho menores*⁹, pues habla mucho de cómo viene recuperándose de todo el problema grave que sí que es verdaderamente grave, y que ya pasó.

Aquí hay dos puntos a resaltar, sumado al ya expuesto y que trata con la centralidad del acto médico desde la enfermedad, podría decirse, *patocentrismo*. Primero, que desde el profesional de salud las necesidades médicas vitales (aquellas que tienen que ver con una condición de enfermedad que amenaza la vida del paciente) tienen un grado de prioridad mayor, son, parece, impostergables, necesarias, no desplazables, prioritarias y, claro, que legitiman su acto y, además, parecen justificar el olvido y/o desplazamiento de aquellas otras necesidades expresadas por los pacientes y que se perciben desde el profesional como secundarias, desplazables, postergables. Con esto quiere introducirse una pareja de términos relacionados con estas condiciones de enfermedad: la autonomía y la vulnerabilidad.

La autonomía se nota con facilidad en situaciones de enfermedad, se identifica, rápidamente, con el respeto al paciente, con el consentimiento informado, con la bioética (en

7 "It is a skill, then, in which the physician attends to the total care of the patient and its goal is the healing of the whole person not simply the curing of a diseased organ" (25).

8 El tiempo tiene una gran relevancia en lo humano, el ser humano es temporal, de esta manera todo aquello que desarrolla el sujeto en su existencia está afectado por la temporalidad. En este caso, pensar en tener un vaso con agua, por ejemplo, de manera aislada, descontextualizado y con una mirada atemporal pierde de vista la profundidad que implica la experiencia, en este caso, de no tener acceso a un vaso con agua en una situación de dependencia derivada de una hospitalización en una UCI.

9 Las cursivas son nuestras.

especial la principialista), los derechos humanos; en fin. La autonomía, en espacios de salud y en particular ante una situación de enfermedad puede aparecer *disminuida*. Por ejemplo, un paciente que es hospitalizado en una UCI y no puede bañarse por sí mismo puede decirse que no es autónomo para el desarrollo de estas actividades. Ahora bien, la autonomía se relaciona con otra categoría, no identificada con facilidad o no reconocida como la autonomía en estos espacios de encuentro con el paciente: la *vulnerabilidad*.

Paul Ricoeur (26) relaciona la autonomía y la vulnerabilidad (fragilidad, mejor, dice Ricoeur) como una relación paradójica, es decir, una relación en tensión, necesaria, en tanto está la una está la otra, “es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro bajo dos puntos de vista diferentes. Y, es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí» (26). Vulnerabilidad y autonomía no son excluyentes pues «es la vulnerabilidad la que hace que la autonomía sea una condición de posibilidad” (26). Con esto se hace notable que *no nacemos autónomos*, pero sí nacemos vulnerables. Nos hacemos (algunos) autónomos, en cierto grado pues la autonomía no implica completa independencia sino relaciones de independencia-dependencia, como lo señala la relación entre vulnerabilidad y autonomía que Ricoeur plantea. Esa autonomía, entonces, y como puede leerse en lo antecedente, puede perderse, por ejemplo, en condiciones de enfermedad.

En el encuentro médico-paciente, y desde Ricoeur, pueden notarse para lo que interesa en este estudio dos formas de fragilidades: aquellas generadas por el proceso del enfermar y aquellas que son infligidas por otros seres humanos (26). Las primeras parecen de clara identificación pues, en la medida en que el centro del acto médico y el encuentro médico-paciente gira en torno al enfermar (el *patocentrismo*) la fragilidad ocasionada por el proceso patológico parece saltar a la vista. Las segundas no son claramente identificadas, parecen en ocasiones invisibles, minimizadas, y si se reconocen, no resulta fácil apalabrarlas. Las fragilidades infligidas por otros surgen en relaciones disimétricas “entre el agente y el receptor de su acción” (26), para este caso, entre el médico como agente y el paciente como receptor de su acción; y tendrían que ver con realizar aquellas actividades que el paciente ya no puede llevar a cabo por la situación de hospitalización secundaria a la enfermedad, por ejemplo, bañarse por sí mismo y tomar agua cuando él desee.

De esta manera, y con las narrativas expuestas, parece que la vulnerabilidad generada por la enfermedad es fácilmente identificada e intervenida por el profesional de la salud, lo que sigue la lógica del acto médico desde la medicina como ciencia y con un patocentrismo. Por otro lado, las necesidades que son creadas por la relación disimétrica entre el médico y el paciente no son atendidas y, con la narrativa de MD, puede decirse incluso que son desplazadas y ese desplazamiento es justificado como un indicador de bienestar sobre la condición médica: “El que

pueda preocuparse por otras cosas, *que en el orden de prioridades son mucho menores*¹⁰, pues habla mucho de cómo viene recuperándose de todo el problema grave que sí que es verdaderamente grave, y que ya pasó”. En otras palabras, aunque existen dos condiciones de vulnerabilidad en el paciente (una generada por la enfermedad y otra por la relación disimétrica con el médico), las fragilidades que son generadas por la relación disimétrica son desplazadas y su desplazamiento es justificado por la centralidad de la enfermedad.

3.2 La experiencia de la UCI: la tecnología como deshumanizadora

La UCI es el espacio de mayor implantación tecnológica del hospital (6), lo que genera, desafortunadamente, una intervención desde el personal de salud *tecnificada*. Existen numerosas descripciones sobre cómo esta intervención tecnificada se traduce, en la relación médico-paciente, en un trato deshumanizado, por ejemplo, por una mayor urgencia sobre la tarea tecnocientífica versus el cuidado del paciente (27), lo que sigue la lógica de los argumentos antes descritos sobre el ejercicio de la medicina más como ciencia que como arte.

La fuerza de la tecnociencia en las UCI media la relación médico-paciente generando rupturas, como una forma de alienación en el paciente, una distancia entre el personal de salud y el paciente y su familia, con una orientación del acto médico hacia el diagnóstico (6, 7); nuevamente, la medicina más como ciencia que como arte y, en la medida en que el diagnóstico es el eje, la patología (y no el paciente) tiene un rol sobresaliente (patocentrismo, nuevamente).

La relación que el paciente tiene con *el afuera* de la UCI está, por tanto, mediado de manera significativa por la tecnología. La invasión al cuerpo del paciente a través de dispositivos tecnológicos con fines diagnósticos, de intervención, de medición; en fin, parecen más constantes y numerosos que el contacto *significativo* con otros. Esto se identifica con facilidad en la historia de P:

P: uno sabe más o menos a qué viene, pero cuando uno se da cuenta de pronto que está despierto en un recinto desconocido, con un tubo dentro, en un acuario, ¡en una vaina rarísima!, ¡terrible! [...] nadie le dice a uno nada, no hay una preparación para que expliquen lo que uno está sufriendo en ese primer momento.

10 Las cursivas son nuestras.

P se encontraba en un espacio desconocido y extraño, con un tubo en la garganta, con monitores de control, sin un *otro* significativo que le permitiera acercarse de una manera diferente (no aversiva) al contexto desconocido que implicó su proceso de atención.

3.3 La comunicación entre el médico y el paciente

La UCI es descrita como una institución total (6) por varias cuestiones, entre ellas, el quiebre en la comunicación entre pacientes y médicos por un *lenguaje tecnificado* por parte de los médicos, como presente en el proceso de comunicación médico-paciente, y que se describe de manera frecuente como una brecha del lenguaje en el encuentro entre estos sujetos.

Aquello del *lenguaje tecnificado*, a pesar de su constante referencia, tiende a verse de manera reducida, pues aparenta ser una cuestión de uso de algunos términos desde el saber médico que debieran ser explicados y/o identificados por el paciente. El consentimiento informado parece hacer parte de ello, pues se señala como un proceso de comunicación efectiva, sin coerción, que tiene como fin, en lo que trata el sujeto enfermo, describir al paciente aquello que involucra su enfermedad y el proceso de intervención.

¿Cómo se da el proceso de comunicación entre el médico y el paciente?, ¿a qué hace referencia aquella expresión de *lenguaje tecnificado*?, ¿la brecha que trata el lenguaje tecnificado implica únicamente desconocimiento de términos o se trata de algo más? Decir al paciente una serie de acciones que tendrán lugar o explicar ciertos términos de la prosa médica no necesariamente implican un proceso de comunicación efectivo. El caso del sujeto que aquí se narra (la historia de P) señalaba una adecuada relación de confianza con su médico, con lo que pareció un buen proceso de consentimiento informado:

P: El doctor me dijo: “como dice la canción: tú y yo”, como quien dice, ahí se acabó, se acabó lo que está alrededor; le hacen ver a uno qué tan importante es que uno se entregue de alma y corazón.

A pesar de todo esto, y la expectativa en P de una experiencia que reflejara esa confianza, lo vivido durante la hospitalización fue diferente para él:

P: Le hacen ver a uno qué tan importante es que uno se entregue de alma y corazón, y luego ¡la trampa!, pues después de una cirugía mayor de corazón abierto ¡se culmina con un hecho tan chocante para el alma, para el espíritu! Con un sufrimiento terrible, porque uno sabe más o menos a qué viene, pero cuando uno se da cuenta de pronto que está despierto en un recinto desconocido, con un tubo dentro, en un acuario...todo cambia.

¿Qué salió mal? Esta distancia entre la expectativa de la experiencia vivida versus aquella vivida señala un bache entre ese proceso de comunicación inicial que incluye el consentimiento informado, y que parece tener lugar por el mundo de significados que cada quien tiene sobre las palabras que se usan. El mundo de significados del médico cuando expresa—palabras como enfermedad, cirugía, anestesia, por poner algunos y muy pocos ejemplos; difiere en gran medida de aquella que experimenta el paciente. Estos términos ya hacen parte del conocimiento de sentido común, así que, de entrada, en el encuentro médico-paciente no resulta necesario que el profesional de la salud defina estos términos al paciente. El *bache* que parece señalar esa frase de *lenguaje tecnificado* podría explicarse por lo que aquí se señala como *horizonte de sentidos*.

¿Qué recuerdos, significados, pensamientos llegan al ser del médico cuando se nombra la palabra *enfermedad* y cuáles al paciente? Una enfermedad para el médico, por ejemplo, hace parte de una actividad laboral, es su diario vivir; una enfermedad para el paciente es un evento que *asalta su ser* (su ontología), que quiebra su autonomía (28). Cuando el médico le dice al paciente “tendrá una cirugía que implica ‘A’” habla desde esa experiencia, de la situación como una actividad laboral. Lo que parece necesario en el deseo de saber del paciente ante el proceso quirúrgico, para el caso, no es aquello técnico-procedimental de la intervención, es decir, no parecen relevantes los datos que dan cuenta, por ejemplo, de probabilidades de morir, de infección, de lesión o daño a otros órganos y tejidos que el paciente tan siquiera sabe que existen en su biología, en fin, de los diferentes *efectos secundarios* de estos procesos; lo relevante en el paciente, podría decirse, no solo tiene que ver con este tipo de información sino lo que implicará la *experiencia vivida*, aquella del momento de la intervención y, por supuesto, la que tendrá lugar después de esta (el *posoperatorio*). El proceso de comunicación entre el médico y el paciente, entonces, implicaría la necesidad de transmitir un saber médico al paciente, pero desde el mundo de la vida del paciente. Un sujeto que ingresa a un proceso quirúrgico que requiere de UCI al despertar puede experimentar, según nuestro paciente, situaciones difíciles, aversivas, agresivas, cuestiones *chocantes para el alma*; que no fueron comunicadas (descritas en el consentimiento informado) ni para las cuales tuvo preparación alguna; a pesar de la relación de confianza que tenía con su médico tratante y el debido proceso realizado para cada paso en lo que trata la intervención quirúrgica.

Con esto ya puede verse que cuestiones como una relación de confianza, la información dada por el médico y un *buen trato* son condiciones *no suficientes* para contar con un espacio de atención en salud que no implique experiencias potencialmente deshumanizantes, aunque, claro, cabe decir y resaltar, son condiciones *necesarias*. Lo que parece, entonces, no solo necesario (nuevamente) sino esencial y fundamental en el encuentro entre el médico y el paciente es que en la comunicación el médico reconozca, desde el *horizonte de sentidos* del paciente, las *necesidades*

de saber que ese sujeto enfermo tiene y con esto informe al paciente aquello que implica su enfermedad y lo que tratará su tratamiento.

4. Conclusión

Este artículo narró hechos que tienen lugar en la UCI, con las interpretaciones desde P, quien vive como paciente esa experiencia y MD, su médico. Un solo hecho y dos interpretaciones muy distantes, para P fue *un hecho chocante para el alma*, para MD un proceso de intervención satisfactorio pues *cuando un paciente puede preocuparse porque [...] no ha tomado agua eso muestra cómo todo lo otro ha venido resolviéndose*. Estas diferentes y casi contrarias interpretaciones parecen tener lugar por diversas cuestiones que aquí se han descrito. La primera señalada es el acto médico con una finalidad *curativa*, con un proceder desde allí que describe un *patocentrismo y diagnóstico-centrismo*; y que sigue las propuestas de la medicina señalada más como ciencia que como arte. Un segundo punto, y que se relaciona con el antes señalado, es el rol de la tecnología en el encuentro médico-paciente, esta como deshumanizadora por su centralidad y que manifiesta tener esta relevancia por la primacía diagnóstica y patológica del acto médico. Finalmente, esa diferencia en la interpretación del hecho que tienen los actores de este encuentro (médico y paciente) parece ahondarse por la brecha en la comunicación de estos agentes y que tiene relación con la distancia en el horizonte de sentidos que tiene el saber del paciente y el del médico. Esto hace notar un punto adicional, y es aquello que trata *apalabrar la experiencia*.

Este estudio fue realizado a partir de análisis secundario de una investigación previa (1), trabajo que evaluó a sujetos con diferente formación educativa. Las narrativas de los sujetos con más años de educación formal aparecen más elaboradas versus aquellas dadas por sujetos con menos años de escolaridad. Sobre esto vale rescatar varios puntos, sin que ello implique una descripción completa de la situación: los sujetos parecen tener una percepción del poder médico diferente según su educación formal, de esta manera, pareciera que los sujetos con menos años de formación educativa tienen una relación paternalismo-autonomía con una balanza más hacia el paternalismo, y aquellos con un mayor tiempo de formación describen una relación paternalismo-autonomía con la balanza más hacia la autonomía, en su caso, una autonomía que es descrita desde el cultivo de las libertades individuales y que en ocasiones se confunde con las preferencias personales (29). Esto parece tener una consecuencia a señalar: el acto médico parece ser recibido sin obstáculos desde la primera postura, más no desde la segunda. Así, el grupo de sujetos con una balanza que da más peso a la autonomía cuestionan el acto médico y resultan un grupo descrito con frecuencia como *demandante* en la relación médico-paciente.

El rol de la educación es, entonces, sobresaliente y no solo en lo que trata el *peso de la balanza* entre el paternalismo y la autonomía y lo que ello genera en el encuentro médico-paciente, sino desde otros puntos. Es visible cómo la educación a través de los procesos de socialización primaria y secundaria le enseñan al sujeto a *apalabrar* su experiencia, por ejemplo, al niño se le enseña a identificar sus funciones biológicas (cuándo la sensación en su vientre implica una necesidad de ir al baño o cuándo un deseo de ingerir alimentos), el dolor, la alegría; así como a decir aquello que desea y lo que le disgusta. Estos aprendizajes no son absolutos, son *en grados*, es decir, no se tiene de manera absoluta el identificador de malestar e incomodidad para todas las cosas, *se aprende por grados y, a veces, por situaciones*. Parece que no poder apalabrar es muy cercano al *no reconocer*, pero son claramente diferenciables (se puede reconocer, por ejemplo, una situación, pero no poder apalabrarla; apalabrarla y no reconocerla, tener ambos o no tenerlos); no en vano dicen que *conocer/saber es ver donde otros no ven*. Cabe decir, por tanto, que muchos experimentan emociones-situaciones que, aunque no se puedan apalabrar, *afectan al ser*.

La posibilidad de reconocer situaciones «buenas» o «malas» estaría de la mano, entonces, de procesos de educación. Todo esto hace que tener el relato de quien vive una situación compleja¹¹ como la experiencia de un paciente en la UCI, que sea auto reconocida y pueda apalabrarla sea tarea difícil. Encontrar un sujeto que viva determinadas experiencias y que, además de reconocerlas, le sea posible apalabrarlas aparece, en estos escenarios, como una cuestión casi de suerte. Con esa suerte contó este estudio que permitió la emergencia de este escrito, por ello al inicio del artículo se citó a Bowden (4) sobre cómo es posible conocer lo desconocido a través del relato de aquellos que han estado en esos *países extranjeros*. Una experiencia de hospitalización descrita como *chocante para el alma* hizo viable notar, sumada a la fuerza de las narrativas en el encuentro médico-paciente ya descrita en diversos espacios (14-18), la influencia del mundo de significados de cada agente de esa relación en su encuentro.

El problema que aquí se ilustra sugiere la necesidad de la puesta en marcha de una serie de estrategias que permitan abordar cada punto aquí señalado, y de probable intervención, muchas de ellas desarrolladas en la Fundación, como la generación de espacios que posibilitan al paciente contar con la presencia de su familia sin restricciones cuando la condición de salud es crítica; otras de necesario inicio. Un punto central en todo ello es la *educación*. A través de procesos educativos es posible sensibilizar al profesional de la salud y, con ello, generar cambios como acortar la brecha de comunicación en el encuentro médico-paciente y establecer procesos que permitan al paciente en condiciones como las de P (intubado y despierto) comunicarse con otros.

11 El término complejo es usado desde las propuestas de Ricardo Maliandi desde la teoría de la Ética de la convergencia (30).

Referencias

- (1) Prieto P, Rodríguez-Suárez N, Gómez L, Cárdenas Y, Celis-Rodríguez É. (2020) *Percepciones de dignidad y respeto en Unidades de Cuidado Intensivo*. Acta Colombiana de Cuidado Intensivo.
- (2) De Rosa AS. (2002) *The “associative network”: A technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic fields*. European Review of Applied Psychology/Revue Européenne de Psychologie Appliquée.
- (3) De Rosa AS. (2005) Le “réseau d'associations”. In: Abric J-C, editor. *Méthodes d'étude des représentations sociales: Erès*; p. 81-117.
- (4) Bowden D. Prefacio. (1973) In: Luria AR, editor. *El hombre con su mundo destrozado: Granica*; p. 9-18.
- (5) Newton AZ. (1995) *Narrative ethics*: Harvard University Press.
- (6) Pallarés Á. (2010) *El mundo de las unidades de cuidados intensivos: la última frontera*: Universitat Rovira i Virgili.
- (7) de Facultades FPdA, editor. (1994) *Los Cambios de la Profesión Médica y su Influencia sobre la Educación Médica*: Documento de Posición de América Latina; Organización Panamericana de la Salud.
- (8) Marin MJS, Storniolo LV, Moravcik MY. (2010) Humanization of care from the perspective of the Family Health Strategy teams in a city in the Interior of São Paulo, Brazil. *Revista latino-americana de enfermagem*;18(4):763-9.
- (9) Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehrn MB. (2014) Health facility environment as humanization strategy care in the pediatric unit: systematic review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*;48(3):530-9.
- (10) Tripodi M, Siano MA, Mandato C, De Anseris AGE, Quitadamo P, Nuzio SG, et al. (2019) Humanization interventions in general pediatric wards: a systematic review. *European Journal of Pediatrics*;178(5):607-22.
- (11) Nora CRD, Junges JR. (2013) Humanization policy in primary health care: a systematic review. *Revista de saude publica*;47:1186-200.
- (12) Prieto P. (2017) Servicio de humanismo y bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá, Colombia. Dos años de experiencia. *Acta Medica Colombiana*;42(2):129-35.

- (13) FSFB FsFdB. (2020) Atención centrada en la persona. Bogotá: Fundación Santa Fe de Bogotá; [cited 2021]; Available from:
https://www.fsfb.org.co/wps/portal/fsfb/inicio/servicioensalud/blog/detalle/atencion-centrada-en-la-persona/!ut/p/z1/!ZFPT4MwGlc_iwe00HfADPNGdelAEVxkw15MxQ5IWetKlcRPb1k8SDRM31uT5_f-eYooKhAV7L2pmG6kYK15P9HL5yzd-AvPhyRYrzE8pKsw2-x2rh-7aH8CYFIh4K2LPQCSuoj-P_-909_yMwCdbx-fG2AMuCq5TipEO6ZruxEHiQqmuSiNIrvkQiv2ymwu7JbZHVe9ETemQvHiBSal-IErrpw3ZXTWWnf9lQUWDMPgVFJWLXdKebTgt0gte42KKWkuptOdyX28HHcmtzmOgJDIDyDFNxA-brNskXvj3V_A3K-d89Yd87z4uOP7QK-ijrr4BPF5oWk!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/.
- (14) Shapiro J. (1993) The use of narrative in the doctor-patient encounter. *Family Systems Medicine*;11(1):47.
- (15) Shannon MT. (2011) Giving pain a voice: narrative medicine and the doctor-patient relationship. *Journal of general internal medicine*;26(10):1217.
- (16) Fioretti C, Smorti A. (2014) Improving doctor-patient communication through an autobiographical narrative theory. *Communication & Medicine*;11(3):275.
- (17) Trainini J. (2019) Narrative in the Doctor-Patient Relationship. *Argentine Journal of Cardiology*;87(6):494-8.
- (18) Carnevale FA. (2007) The birth of tragedy in pediatrics: a phronetic conception of bioethics. *Nursing Ethics*;14(5):571-82.
- (19) Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. (1998) Narrative research: Reading, analysis, and interpretation: Sage.
- (20) Strauss A, Corbin J. (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Trad. Eva Zimmerman. Medellín: Universidad de Antioquia.
- (21) Giorgi AP. (2012) The descriptive phenomenological psychological method. *Journal of Phenomenological psychology*;43(1):3-12.
- (22) Pellegrino ED, Thomasma DC. (1993) *The virtues in medical practice*: Oxford University Press.
- (23) Diéguez A. (2017) *Transhumanismo: la búsqueda tecnológica del mejoramiento humano*: Herder Editorial.
- (24) Fulton JR. (1933) Medicine. *Science*;78:109-14.

- (25) Marcum JA. (2008) *Humanizing modern medicine: an introductory philosophy of medicine*: Springer.
- (26) Ricoeur P. (2008) *Lo justo II*. Madrid. Trotta.
- (27) Almerud-Österberg S. (2010) Visualism and technification—The patient behind the screen. *International journal of qualitative studies on health and well-being*;5(2):5223.
- (28) Pelluchon C. (2014) *La autonomía quebrada*. Bogotá: Universidad El Bosque.
- (29) Mackenzie C. (2010) Concepciones de la autonomía y concepciones del cuerpo en la bioética. Traducción. In: Rivera ML, editor. *Feminist Bioethics At the Center, On the Margins*. Bogotá p. 71-90.
- (30) Maliandi R. (2010) *Ética convergente: Las Cuarenta*.

Fecha de recepción: 1 de abril de 2021

Fecha de aceptación: 4 de junio 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Análisis ético y jurídico del turismo médico en Colombia. Riesgos en la instrumentalización comunicativa

Ethical and legal analysis of medical tourism in Colombia. Risks in communicative instrumentalization

Anàlisi ètica i jurídica del turisme mèdic a Colòmbia. Riscos en la instrumentalització comunicativa

LUIS GUILLERMO BASTIDAS-GOYES, EFRAÍN MÉNDEZ-CASTILLO, CLAUDIA MARINA BONILLA-ESTÉVEZ*

* Luis Guillermo Bastidas-Goyes. Profesor y miembro del grupo de investigación en Bioética de la Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá D. C. (Colombia). E-mail: bastidas.l@javeriana.edu.co.

* Efraín Méndez-Castillo. Profesor Asistente - Director de la Maestría en Bioética y miembro del grupo de investigación en Bioética de la Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá D. C. (Colombia). E-mail: e.mendez@javeriana.edu.co.

* Claudia Marina Bonilla-Estévez. Magistra en Bioética de la Pontificia Universidad Javeriana, optómetra de Universidad de La Salle, Bogotá D. C. (Colombia). E-mail: claudibonillae@gmail.com.



Copyright (c) 2021 Luis Guillermo Bastidas-Goyes, Efraín Méndez-Castillo, Claudia Marina Bonilla-Estévez – Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

En un contexto globalizado, donde el mundo convencional se expande a lo virtual, se desarrolla un análisis ético y jurídico del turismo médico en Colombia mediante la identificación de riesgos potenciales en la instrumentalización comunicativa. La oferta y demanda de cirugía estética acompañada del marketing, como un reflejo del deseo, lo bello y el maquillaje, promueven tensiones éticas latentes. La incertidumbre jurídica que gravita alrededor del flujo transfronterizo e indeterminación de los distintos sistemas jurídicos exterioriza varios frentes susceptibles de abordaje y que a su vez se erigen como desafíos. El trasfondo de las reflexiones que se divisan hace imprescindible reivindicar prerrogativas fundamentales, inherentes a los seres humanos, que parecen desvanecerse ante inserciones cada vez más frecuentes y penetrantes provenientes de realidades construidas y enraizadas en el vaivén de los precios.

Palabras clave: turismo médico; marketing; comunicación; ética; derecho; Colombia.

Abstract

In a globalized context, where the conventional world expands into the virtual, an ethical and legal analysis of medical tourism in Colombia is developed through identifying potential risks via communicative instrumentalization. The supply and demand for cosmetic surgery along with the associated marketing, as it reflects on desire, beauty, and makeup, promote latent ethical tensions. The legal uncertainty that gravitates around the cross-border flow and the indeterminacy within the different legal systems externalizes on several fronts that should be addressed and which in turn pose challenges. The background of the reflections that can be seen make it essential to claim fundamental prerogatives, inherent to humanity, which seem to vanish when presented with the frequent and penetrating insertions coming from realities built and rooted in the fluctuations of prices.

Keywords: Medical tourism; marketing; communication; ethics; law; Colombia.

Resum

En un context globalitzat, on el món convencional s'expandeix al virtual, es desenvolupa una anàlisi ètica i jurídica del turisme mèdic a Colòmbia mitjançant la identificació de riscos potencials en la instrumentalització comunicativa. L'oferta i demanda de cirurgia estàtica acompanyada del màrqueting, com un reflex del desig, el bell i el maquillatge, promouen tensions ètiques latents. La incertesa jurídica que gravita al voltant del flux transfronterer i indeterminació dels diferents sistemes jurídics exterioritza diversos fronts susceptibles d'abordatge i que al seu torn s'erigeixen com a desafiaments. El rerefons de les reflexions que s'albiren fa imprescindible reivindicar prerrogatives fonamentals, inherents als éssers humans, que semblen esvaïr-se davant insercions cada vegada més freqüents i penetrants provinents de realitats construïdes i arrelades en el vaivé dels preus.

Paraules clau: turisme mèdic; màrqueting; comunicació; ètica; dret; Colòmbia.

1. Introducción

Un mundo globalizado caracterizado por diversos procesos, entre los que se ubican los de carácter económico y tecnológico, modifica distintos espacios de la vida cotidiana. Hoy en día la manera en que se surten las comunicaciones, labores e interacciones desbordan las prácticas tradicionales que se hacían hace algunos años. Ahora se vive en comunidades, particularmente las de la esfera occidental, marcadas por un tipo de moda sustentada en el *marketing* (Briones, 2016), cuyo influjo toma fuerza dentro de las dinámicas de la oferta y la demanda.

Para la *American Marketing Association* –AMA–, el *marketing* comprende la actividad, instituciones y trámites dirigidos a crear, comunicar, entregar e intercambiar ofertas que representan valor para los clientes, socios y la sociedad en general. La noción de *marketing digital*, como una fase evolutiva, se asocia con el empleo de medios virtuales para promover marcas y llegar a los consumidores mediante internet, plataformas asociadas a redes sociales, dispositivos y otros conductos. Estas estrategias se despliegan, usualmente, bajo el modelo de las “4 Ps” vinculadas con el producto y servicio, precio, punto de venta o distribución y promoción (AMA, 2017; Chaffery & Ellis-Chadwick, 2019).

Los servicios de salud no son ajenos al panorama que se desprende de este tipo de escenarios en los que las intenciones de los usuarios están mediadas por la racionalidad del clic o doble clic. Los periódicos, radio y televisión dan paso a las redes de difusión de información que permiten encontrar múltiples profesionales sanitarios en cualquier lugar, al tiempo que están a la orden distintos procedimientos, tratamientos y clínicas según se requiera. Existe un posicionamiento de la capacidad de elección y toma de decisiones con una creciente preferencia de asistencia por robots (Dixon et al., 2015).

Un foco relevante en este punto es la cirugía estética que, junto con la cirugía reconstructiva, son componentes de la cirugía plástica como especialidad médica. Mientras que, por una parte, la cirugía estética busca embellecer la apariencia física en personas que suelen estar sanas; se tiene que, de otro lado, la cirugía reconstructiva-reparadora procura corregir funciones o el aspecto físico afectado por accidentes, enfermedades o anomalías congénitas (Patiño et al., 2018). Esto conduce a estimar que los patrones de belleza, en últimas, se reflejan en una “plástica extrema”, impulsada por la flexibilidad, plasticidad y constante reinvención del cuerpo (Elliott, 2011).

Esta cultura del deseo y adaptabilidad traspasa las fronteras nacionales para dar cabida al flujo internacional. En efecto, el informe “Explorando el Turismo de Salud” (2018) emitido por la Organización Mundial del Turismo –OMT– y la Comisión Europea de Turismo –CET– contempla la cirugía estética como una de las motivaciones del turismo médico, como elemento del turismo de salud. Entre los factores clave para los desplazamientos hacia países latinoamericanos, como

Colombia, están los menores costos, períodos de espera reducidos, mejora en la atención, ausencia de mayores restricciones o el hallar opciones no incluidas en las pólizas de seguro de salud de los países de origen (De la Puente, 2017; OMT & CET, 2018), sin dejar de lado el atractivo generado por la variedad de destinos y riquezas naturales que por su ubicación geográfica posee.

Las tecnologías, sobrepasando los medios convencionales, facilitan entrar en un ambiente en el que las personas aspiran situar opciones para satisfacer sus pretensiones, sin importar que la comunicación se instrumentalice. Los contextos comunicativos que se configuran en el campo de la salud, como es el caso de los procedimientos estéticos, no siempre se realizan apropiadamente. La libertad y proliferación de canales abren la posibilidad de divulgar información sesgada, imprecisa, no soportada o, en su defecto, falaz que ya no solo se reduce a los consultorios. Esta serie de reparos al tratarse de asuntos vinculados con los seres humanos forjan problemáticas generadoras de conflictos que, sin desconocer otras aristas, ameritan hacer reflexiones que no solo se agoten en la dimensión ética, sino que se extiendan al plano jurídico.

Acorde con lo trazado se elabora un análisis ético y jurídico del turismo médico en Colombia, identificando riesgos en la instrumentalización comunicativa. Para desarrollar este cometido: inicialmente, se plantea la oferta y demanda en el turismo médico, para lo cual se toma como punto nodal la cirugía estética. Luego, se exaltan riesgos éticos a causa de la instrumentalización comunicativa ligada al marketing y agudizada por exigencias ceñidas a patrones de belleza. Seguidamente, se delimitan criterios jurídicos aplicables en Colombia y se revelan desafíos a los que se enfrentan los distintos ordenamientos.

2. La oferta y demanda de cirugía estética en el marco del turismo médico

Durante el transcurrir de la historia se encuentra que una de las actividades humanas desplegadas es, con relativa frecuencia, el turismo de salud. Desde épocas remotas las personas se desplazaban a distintas regiones para obtener tratamientos medicinales, especialmente aquellos que involucraban agua, clima y espiritualismo. En la actualidad el traslado de individuos de países en vía de desarrollo hacia los denominados del primer mundo en busca de servicios de salud ha cambiado, y ahora es a la inversa (Barriga et al., 2011; Arias et al., 2012). Ventajas como la calidad de los servicios sanitarios y la tecnología que los respalda son cada vez mejores, con facilidades de acceso a múltiples opciones dentro de las categorías de lo médico-hospitalario y de bienestar. Esto, sin duda, demuestra una faceta de la medicina del deseo y de la cultura del consumo (Gómez, 2017).

Dada la multiplicidad de conceptos que se pueden ubicar en la literatura, datos limitados, fragmentados y a menudo poco fiables surgió el aliciente por obtener una mejor comprensión. El interés académico, profesional y el acelerado crecimiento fueron aspectos convergentes en esa ruta. Es así como el informe “Explorando el Turismo de Salud” (2018) de autoría de la OMT y la CET, producto de las deliberaciones llevadas a cabo con expertos en la temática, precisó con base en los hallazgos encontrados la necesidad de especificar una terminología aplicable al turismo de salud¹, como acepción general, y sus subtipos, turismo médico y turismo de bienestar, que apuntan a lo siguiente:

El turismo médico es un tipo de actividad turística que implica un viaje fuera del entorno habitual, ya sea a nivel nacional o internacional, para el uso de recursos y servicios de curación médica basados en la evidencia (tanto invasivos como no invasivos). Esto puede incluir diagnóstico, tratamiento, cura, prevención y rehabilitación.

El turismo de bienestar es un tipo de actividad turística que tiene como objetivo mejorar y equilibrar todos los dominios principales de la vida humana, incluidos el físico, mental, emocional, ocupacional, intelectual y espiritual [...]. (OMT & CET, 2018, p. 64)
[Traducción propia]

En el caso colombiano, de conformidad con la Ley 1955 de 2019 o Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022, “Pacto por Colombia, Pacto por la Equidad” y el pacto por el emprendimiento, la formalización y la productividad, en correspondencia con la línea del Ministerio de Comercio, Industria y Turismo –MinCIT–, “Turismo: el propósito que nos une”², se pusieron en marcha distintas estrategias transversales procurando un turismo sostenible. Una de ellas consistió en impulsar un proyecto de norma que se convirtió en la Ley 2068 de 2020, cuyo artículo 19 está estrechamente vinculado con el “turismo de salud”, a saber:

1 El turismo de salud “cubre aquellos tipos de turismo que tienen como motivación principal la contribución a la salud física, mental y/o espiritual a través de actividades médicas y de bienestar que aumentan la capacidad de los individuos para satisfacer sus propias necesidades y funcionar mejor como individuos en su medio ambiente y sociedad” (OMT & CET, 2018, p. 63). [Traducción propia]

2 El Plan Sectorial de Turismo del MinCIT (2018) evoca al “turismo de salud y bienestar” para señalar que con base en el programa de transformación productiva (PTP) a 2018, hay un posicionamiento de destinos del país, ventajas competitivas y el desarrollo de ofertas en spa, termalismo y talasoterapia. No obstante, al indagar el PTP aludido en el plan, este refiere, en primer lugar, que el “turismo de salud” tiene como objetivo “construir una oferta turística para aquellos visitantes extranjeros que [llegan] al país para someterse a procedimientos en áreas de la salud como cardiología, ortopedia, fertilidad, odontología, oftalmología, oncología y cirugía estética”. Y, en segundo lugar, sobre el turismo de bienestar, indica que, a partir del año 2012, este segmento entró “con el objetivo de fortalecer y desarrollar un nuevo tipo de oferta turística enfocada en tratamientos curativos preventivos, con técnicas ancestrales, y armonizados con la biodiversidad del país” (PTP, 2018, pp. 95-97).

Artículo 19. Turismo de salud. El Estado reconoce el turismo de salud y promoverá su desarrollo como turismo interno y receptivo, entendido este como aquel al que acuden nacionales o extranjeros en el territorio nacional a fin de someterse a un procedimiento médico, quirúrgico u odontológico acreditado, accesible con garantías de seguridad y de alta calidad. El gobierno se encargará de incluir dentro del Plan Sectorial de Turismo directrices y programas de apoyo específicos para esta modalidad de turismo, incluidos programas de divulgación de la oferta.

Al contrastar las nociones de la OMT & CET con las manejadas en Colombia se vislumbra una diversidad de ópticas que desfiguran los criterios. Se puede resaltar que la regulación del artículo 19 se acerca al turismo médico, tomando distancia de significados de bienestar o de turismo de salud, esgrimidos en los programas del sector turismo. Incluso una versión general de “turismo de salud” englobaría intervenciones invasivas y/o no invasivas, tratamientos médicos curativos, preventivos y de bienestar alternativos. Una adecuada caracterización y concreción de estos tópicos reduce la probabilidad de confusión con otras figuras presentes en la dinámica mundial. Es lo que acontece, por ejemplo, con los “viajes médicos”, en los que se hacen movilizaciones con la única intención de recibir una terapia o intervención sanitaria, pero sin que medie ningún móvil de adherencia turística (De la Puente, 2017; OMT & CET, 2018).

Para estos efectos, se adopta la definición de turismo médico esbozada por la OMT & CET y lo concordante del artículo 19 de la Ley 2068 de 2020, sin que se omitan reparos. Esta taxonomía es relevante para adentrarse en un fenómeno emergente, complejo y creciente del mercado. La oferta envuelve los recursos, profesionales, servicios, destinos e instalaciones –hospitales y clínicas–, que se disponen para ser potencialmente adquiridos a un nivel de precios. La demanda, por su parte, se fija por el móvil que tengan los interesados y se asocia a preferencias como afinidad cultural, costo-beneficio, trayectos, tiempos de espera reducidos, tecnología y otros factores. Aunque la industria tailandesa es una de las más fuertes, países latinoamericanos como México, Brasil y Colombia ya incursionan (OMT & CET, 2018; Beladi *et al.*, 2019).

A escala mundial se localizan tratamientos variados como los relativos al cáncer, fertilización *in vitro*, experimentales con células madre y por especialidades, valga decir, ortopedia, oftalmología, cardiología o cirugía estética. Este último supuesto, es central para este análisis en cuanto está a la vanguardia y es atractivo para la satisfacción de la diversa demografía de usuarios que buscan paquetes quirúrgicos. La tendencia global es análoga al punto que la Sociedad Internacional de Cirugía Plástica Estética (ISAPS) informara que, en los años 2018 y 2019, se realizaron 10,6 y 11,3 millones de procedimientos, respectivamente. A esto se suma el que agencias de acreditación, como la *International Organization for Standardization* –ISO– o la

Joint Commission International (JCI), hayan ampliado su influencia en un campo aún no regulado y que saca a flote consideraciones éticas (Davison et al., 2018; De la Puente & Maury, 2020).

La llegada de turistas médicos a Colombia viene acrecentándose³. Acorde con la ISAPS (2018) en el país se hicieron 408.789 procedimientos, de los cuales 273.316 fueron quirúrgicos (66.86%), el 33.14% corresponden a no quirúrgicos y con cerca del 20.6% por turismo médico. Para 2019, la ISAPS reporta 413.512 procedimientos, de los cuales 267.641 fueron quirúrgicos (64.72%), el 35.28% corresponden a no quirúrgicos y con un 17.8% por turismo médico. Paralelamente existen estimativos que insinúan movimientos alrededor de 188 millones USD, 112.1% más que en 2014 y se proyectó, en su momento, que para 2024 estos superen los 302 millones USD⁴ al año (Cifuentes, 2019; Bernal, 2020).

Entre las intervenciones más populares están el aumento de senos, liposucción, rinoplastia y abdominoplastia. Cada una de las intervenciones varían en mujeres y hombres, mientras las primeras se inclinan por levantamientos mamarios, blefaroplastia y toxina botulínica, los segundos optan por excisión de ginecomastia, cirugía de orejas y depilación. Los porcentajes también cambian según los grupos etarios que oscilan entre los 18 a 64 años, y se destaca que en el total mundial de incremento de cirugía estética de mama, para mujeres menores de 17 años, Colombia posee el 12,0% con un 32.3% netamente cosmético (ISAPS, 2019).

3. La instrumentalización de la comunicación para dar prevalencia al marketing. Riesgos éticos latentes en flujos de comunicación

Resulta de gran interés, bajo esta perspectiva, develar riesgos éticos latentes en estos escenarios, puesto que apremia la apariencia, la reconstrucción del cuerpo e, implícitamente la vida en sí misma, singular y plural. El cuerpo biológico y el cuerpo social se entrelazan, redefiniéndose cómo se debe lucir o figurar ante los demás (Elliott, 2011). Los retoques son una moda, no urge buscar citas o hacer filas en algún consultorio ya que la digitalización y automatización junto con el marketing lo hacen ágil y sencillo. Las relaciones médico-paciente guiadas por una exquisita sensibilidad moral y la interlocución persona-persona mutan. En la baraja de naipes para jugar el juego de la ética se ha dejado de ser artesanos de la vida por el consumo y los valores

3 Un punto de inflexión, ineludiblemente, lo ocasionó la declaratoria de la pandemia por el brote del SARS-CoV-2 (Covid-19). Su repercusión en el año 2020 fue evidente por las prioridades, restricciones y medidas adoptadas por los Estados, situación ante la cual Colombia no es la excepción. Para 2021, habrá de examinarse el comportamiento y consecuentes repercusiones.

4 La tasa de cambio representativa del mercado (TRM) que se aplicó para convertir COP a USD fue la del 31 de diciembre de 2019, esto es, \$ 3.277,14. Cfr. <https://www.banrep.gov.co/es/estadisticas/trm>

economicistas, quizá una carta negativa, como dispositivo de poder, lo sea el maquillaje (Sossa, 2011; Cortina, 2013).

La cosmética sería cosa de los maquillajes que mejoran el aspecto de las personas durante un tiempo, pero no las transforman por dentro, mientras que la ética se referiría a una transformación interna, nacida de la convicción de que merece la pena obrar bien, por el valor interno del obrar bien mismo [...] por eso tratar de comunicar lo que se hace bien es aconsejable, pero es preciso que la comunicación sea veraz, y no un puro maquillaje. (Cortina, 2013, p. 45)

Una lectura ética y no cosmética insta a no cosificar la vida humana, discrepa con la explotación inescrupulosa de personas vulnerables que desesperadamente aspiran encontrar curas para una enfermedad terminal (Davison et al., 2018). Reprocha las acciones de aquellos facilitadores que fungiendo como dinamizadores divulgan información sesgada, imprecisa, no soportada o, en su defecto, falaz. Es conocido que en reiteradas ocasiones se valen de canales digitales sin importar variantes de eficacia y limitaciones en el uso de aplicaciones de red. Adicionalmente, exhorta a las personas a que forjen un carácter para decidir sobre sí o dar un buen consejo sin predisponer conductas. Pese a que la belleza pueda apreciarse como la gran mercancía, se debe ser partícipe de los “juegos de verdad” que se camuflan o tergiversan (Sossa, 2011). Tal arqueología, la de un buen *ethos*, debe ajustarse a lo individual y colectivo.

Por eso, cuando las organizaciones, las instituciones o los pueblos generan un mal carácter, malos hábitos y costumbres, pierden el señorío sobre su presente y su futuro y se convierten en seres reactivos. Reaccionan a los acontecimientos, y además tarde y mal, precisamente porque son los sucesos los que ganan la mano. (Cortina, 2013, pp. 45-46)

Un *ethos* del consumo como el que rige las sociedades actuales posibilita que las comunicaciones e información se orienten a deseos ilimitados dependientes de los procesos que los satisfacen. Si bien los consumidores tienen libertad de elección, el marketing está alineado para detectar un sinnúmero de motivaciones y aspiraciones para no fracasar. La persuasión en la interlocución monitorea sensaciones de bienestar, como los arquetipos de belleza, restringiendo el estar bien a posibilidades de oferta y demanda. En aras de cultivar una vida digna, no cosmética, propio de lo cambiante, diverso e incierto la lucidez y la cordura son esenciales. La lucidez permite tomar conciencia de que el *ethos* consumista está creado artificialmente y la cordura “enraíza las ponderaciones sobre lo suficiente y sobre la vida de calidad en el corazón de lo justo” (Cortina, 2013, p. 175).

La instrumentalización comunicativa también pone en tela de juicio cuestiones centrales que conectan con los principios connaturales de la práctica médica y aquellas directrices que deberían direccionar el ejercicio de la voluntad. Los viajes del bisturí hacen innegable una incidencia en el ser humano puesto que, bajo el *ethos* y marketing del consumo, se cosifica⁵. En otras palabras, se circunscribe a un bien sujeto al vaivén de los precios. Nótese que, con lo expuesto, vale la pena recordar la máxima según la cual en el reino de los fines todo tiene un precio o una dignidad, lo que tiene precio es sustituible por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y no admite nada equivalente, tiene dignidad (Kant, 2006). Este principio-valor se erige como pilar e irradia las prerrogativas fundamentales que deben prevalecer.

Con esto en mente podría objetarse por parte de los defensores de la industria del embellecimiento que se respete la autonomía sobre el cuerpo, siempre que se pueda cubrir los costos y no se afecte a terceros. Frente a ello, sería factible replicar mediante tres posturas: en primer lugar, hacer una distinción entre ser autónomo y elecciones autónomas, esto es, entre la capacidad general de autogobierno y las condiciones necesarias para poder llevar a cabo decisiones sobre algo específico con alto grado de autonomía. En segundo lugar, enfatizar en la diferencia de información que está siendo proporcionada a los usuarios, vale decir, del carácter persuasivo/emocional al informativo/técnico para una adecuada comprensión y no de mera aprobación. Y, en tercer lugar, especificar la promoción de estereotipos artificiales de belleza corporal para no caer en coerción y estimulación, lo cual desvirtuaría la autonomía.

4. Criterios jurídicos aplicables al turismo médico de cirugía estética en Colombia. De la reflexión ético-fáctica a la legalidad

En Colombia, la Constitución Política de 1991 (C. Pol.), en su artículo 49, prevé que la atención en salud está a cargo del Estado, garantizándose el “acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud”. Este servicio público inicialmente soportado en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)⁶, como uno de los componentes del Sistema de Seguridad Social

5 La cultura consumista, en la que lo novedoso supera a lo perdurable, exterioriza lo efímero de la condición humana. La búsqueda de la perfección, impulsada por el deseo y seducción, está a la orden de la moda, velocidad y estilo, difuminando atisbos de decisiones legítimas e inexorables. El *homo consumens* se rige por la posibilidad de “nacer de nuevo [...] o al menos eso parece. Una de las manifestaciones del atractivo actual de los «nacimientos seriales» –de la vida como un sinfín de «nuevos comienzos»– es la notable y pasmosa expansión de la cirugía estética”, en la que las “tácticas del marketing” hacen presencia (Bauman, 2007, pp. 138-140).

6 En esta temática son medulares las siguientes normas: Ley 100 de 1993; Ley 1122 de 2007; Ley 1438 de 2011; Decreto 780 de 2016, Resolución 3100 de 2019, Resolución 229 de 2020 y las disposiciones que las modifiquen o sustituyan. Cfr. <http://www.suin->

Integral, adquirió mayor fuerza con la expedición de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud [...]”. Esta disposición se traduce como la materialización de una evolución jurisprudencial que, basándose en instrumentos como la Declaración de Alma Ata de 1978 y la Observación General N°14 de 2000 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales, caracteriza el derecho a la salud “como autónomo e irrenunciable, tanto en lo individual como en lo colectivo” (Corte Constitucional, 2014).

La anterior precisión es relevante ya que el artículo 15, literal a., de la Ley 1751 de 2015, estipula que no se financiarán con recursos públicos los servicios y tecnologías que “tengan como finalidad principal un propósito cosmético o suntuario no relacionado con la recuperación o mantenimiento de la capacidad funcional o vital de las personas”. No obstante, el alto tribunal sostiene que las exclusiones pueden matizarse acorde con su jurisprudencia “para excepcionar lo dispuesto por el legislador y en el caso concreto, no se afecte la dignidad humana”, como acontece con el exceso de piel que causa quemaduras, reparación de lóbulos auditivos, salud oral, reconstrucción de labios vaginales o cáncer (Corte Constitucional, 2014; 2019).

El sistema de aseguramiento que opera en el país, con aciertos y desavenencias, si bien abarca un plan de beneficios⁷ que debe cubrirse con apoyo de instituciones y profesionales de la salud, no es incompatible con los servicios médicos particulares que se contratan directamente. Los vínculos obligacionales que se forjan dependen de si hay o no intermediarios, es decir, si hay mediación del SGSSS o no debido a la celebración de contratos civiles independientes (Sayas & Mercado, 2018). Frente a ello y en virtud de los artículos 16 y 26 C. Pol., relativos al libre desarrollo de la personalidad y a la libertad de escogencia de profesión u oficio, las intervenciones estéticas se contemplan como manifestaciones de la autonomía de la voluntad de las partes.

Vale la pena destacar que en Colombia no hay una regulación que delimite y viabilice a plenitud la cirugía estética. Por el contrario, en el año 2015, se radicó el Proyecto de Ley 149/15 (S) – 144/15 (C), que en su motivación resaltaba la exigencia de “proteger a los menores de edad [18 años] de los riesgos de las cirugías plásticas estéticas y procedimientos estéticos, cada vez más populares entre jóvenes” (Congreso de la República, 2015). La iniciativa luego de hacer trámite se convirtió en la Ley 1799 de 2016. El artículo 3 de dicha norma fue objeto de modulación por la Corte Constitucional (2017), quien consideró que los “procedimientos sólo pueden proceder a partir de los 14 años y cuando las capacidades evolutivas de los adolescentes efectivamente les permitan autodefinirse y generar una opinión reflexiva sobre la decisión y sus riesgos”.

juriscol.gov.co

7 Las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), como lo son las Entidades Promotoras de Salud (EPS) lo ejecutan por conducto de las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS). El plan vigente está contenido en la Resolución 2481 de 2020.

Sin que se desconozcan los esfuerzos legislativos sobre la materia⁸, es menester atender piezas jurídicas extensivas a la labor médica. Un andamiaje nuclear llamado a armonizarse lo constituyen las Leyes 23 de 1981 o Código de Ética Médica; 1164 de 2007, sobre Talento Humano en Salud y la ya citada Ley 1751 de 2015. De ellas se extraen elementos valiosos que van desde regirse por directrices orientadoras para ejercer la medicina y no someter al paciente a riesgos injustificados, evaluar su condición, proporcionar información suficiente⁹, solicitar su consentimiento¹⁰ y hacer los registros en la historia clínica; hasta la autonomía, responsabilidad, calidad, publicidad e idoneidad profesional¹¹. Debe existir un especial cuidado en cada situación por estar inmersos derechos fundamentales.

Aquí, es importante aludir que la salud en Colombia también se debate como un sistema de mercantilización con lógicas que perturban la interlocución médico-paciente (Ramírez et al., 2016). Se ha pensado en tales nexos de conformidad con la Ley 1480 de 2011 y su alcance, en términos de relaciones de consumo, con la participación de consumidores y productores o profesionales de bienes o servicios. Por un lado, se afirma que el paciente-consumidor, se erige como destinatario final de un procedimiento que busca satisfacer una necesidad propia para lo cual acude a especialistas en procura de adquirir un producto ofertado que no tiene *per se* propósitos curativos (Sayas & Mercado, 2018). Y, en contraposición, se plantea que superponer el Estatuto del Consumidor sería una salida poco afortunada, entre otras razones, porque los designios que persigue el Estado son distintos al de los particulares (Pérez, 2014).

Lo referido está en consonancia con el artículo 78 C. Pol., que establece medidas “de calidad de bienes y servicios ofrecidos y prestados a la comunidad, así como la información que debe

8 Dentro de la legislatura 2020-2021 cursa el Proyecto de Ley 260/20 (C). En los últimos años, como antecedentes, se ubican las siguientes iniciativas: PL 142/19 (C) en la legislatura 2019-2020; PL 314/19 (C) en la legislatura 2018-2019; PL 186/16 (C) acumulado al PL 158/16 (C) – 192/18 (S) en la legislatura 2016-2017; y PL 092/14 (S) – 265/16 (C) en la legislatura 2014-2015. Estas propuestas no han llegado a ser Ley de la República por retiro del autor o archivo por tránsito de legislatura. Cfr. <http://www.senado.gov.co> y <https://www.camara.gov.co>

9 La Ley Estatutaria 1751 de 2015, en el artículo 10, literal d., contempla el derecho “a obtener información clara, apropiada y suficiente por parte del profesional de la salud tratante que le permita tomar decisiones libres, conscientes e informadas respecto de los procedimientos que le vayan a practicar y riesgos de los mismos. Ninguna persona podrá ser obligada, contra su voluntad, a recibir un tratamiento de salud”.

10 Se han edificado tres presupuestos que debe contener el consentimiento informado, a saber: “(i) libre, es decir, debe ser voluntario y sin que medie ninguna interferencia indebida o coacción; (ii) informado, en el sentido de que la información provista debe ser suficiente, esto es –oportuna, completa, accesible, fidedigna y oficiosa– y en algunos casos; (iii) cualificado, criterio bajo el cual el grado de información que debe suministrarse al paciente para tomar su decisión se encuentra directamente relacionado con la complejidad del procedimiento” (Corte Constitucional, 2017).

11 La Ley 1164 de 2007, en los artículos 34, 35 y 36, estipula que el ejercicio debe estar dentro de los límites del Código de Ética de la profesión u oficio, ciñéndose a principios éticos y bioéticos como los de veracidad, igualdad, autonomía, beneficencia, el mal menor, no maleficencia, totalidad y la causa de doble efecto, al tiempo que se respeten los valores de humanidad, dignidad, responsabilidad, prudencia y secreto.

suministrarse al público en su comercialización”. El precepto, igualmente, agrega que “serán responsables [...] quienes [...] atenten contra la salud” al desplegar esas conductas. Es oportuno enunciar que, a diferencia de la información objetiva¹², la publicidad engañosa –por su ingrediente subjetivo– es un factor desestabilizador. Al efecto, la Ley 1480 de 2011 en el artículo 5, numeral 13, la define como: “aquella cuyo mensaje no corresponda a la realidad o sea insuficiente, de manera que induzca o pueda inducir a error, engaño o confusión”. Estas circunstancias se agudizan con el marketing que está dejando al margen lo convencional para continuar con lo virtual.

El Estatuto del Consumidor en el artículo 3, numeral 1.4, determina como derecho de los consumidores y usuarios el de “recibir protección contra la publicidad engañosa”. El artículo 30 del mismo ordenamiento señala su prohibición y el régimen de responsabilidad aplicable: “el anunciante será responsable de los perjuicios que cause la publicidad engañosa. El medio de comunicación será responsable solidariamente solo si se comprueba dolo o culpa grave”. Desde luego, los temas de publicidad comercial no son ajenos a los procedimientos con fines estéticos¹³, la Ley 1799 de 2016, en el artículo 5, enuncia restricciones de promoción, modelaje y campañas que involucren a menores edad. Esta preocupación se hace notoria en el Proyecto de Ley 260/20 (C) puesto que pretende frenar, entre otras, prácticas que aumenten el riesgo o induzcan a error al paciente y las que incurran en publicidad engañosa.

Ahora bien, en conexión con el turismo médico, Colombia no se exceptúa de los Estados con retos legislativos que enlacen este tipo de actividad con la cirugía estética bajo lineamientos explícitos. Aunque, recientemente, hizo curso el Proyecto de Ley 281/20 (S) – 403/20 (C) que, retomando el objetivo de desarrollar un turismo sostenible, acorde con el plan sectorial del MinCIT, “turismo: el propósito que nos une” (2018-2022) y la estrategia “turismo de salud y bienestar”, incorporó avances en la Ley 2068 de 2020. Como ya se mencionó en el acápite de oferta y demanda, en el artículo 19, se contempla el turismo de salud “interno y receptivo, entendido este como aquel al que acuden nacionales o extranjeros en el territorio nacional a fin de someterse a un procedimiento médico, quirúrgico u odontológico acreditado, accesible con garantías de seguridad y de alta calidad”.

12 La Ley 1480 de 2011, en el artículo 3, numeral 1.3., establece el derecho a “obtener información completa, veraz, transparente, oportuna, verificable, comprensible, precisa e idónea respecto de los productos que se ofrezcan o se pongan en circulación, así como sobre los riesgos que puedan derivarse de su consumo o utilización, los mecanismos de protección de sus derechos y las formas de ejercerlos”.

13 La Ley 23 de 1981, en el artículo 55, especifica que “los métodos publicitarios que emplee el médico para obtener clientela deben ser éticos”.

Este tipo de implementaciones que fomentan la atención de pacientes ya sean foráneos o nacionales deben asumirse con prudencia y soportarse en bases sólidas, no solo económicas, para su valoración. Lo indicado está en línea con “espejismos de seguridad” que nublan la toma de decisiones que aseguren estándares mínimos. En EEUU, el ahorro de costos para procedimientos estéticos puede ir de un 40% a un 50% menos en países en vía de desarrollo, pero sin buenas medidas los viajes pueden representar complicaciones menores, moderadas y graves o la muerte (Davison et al., 2018). Algunas de las inquietudes en el Reino Unido se deben al marketing vía redes sociales, recomendaciones de amigos, la tendencia a subestimar los riesgos de las operaciones, el alta temprana, el incumplimiento postquirúrgico y no llevar un período de calma (Farid et al., 2019).

Los países de bajos y medianos ingresos atraen a turistas médicos abriendo las puertas de sus sistemas de salud al comercio, la dinámica geográfica se puede clasificar y comprender por el “estatus legal” del procedimiento. Los tratamientos médicos correlativos entre los actores de lugares de origen y destino se entablan en términos legales, ilegales y engañosos –pues se busca sacar provecho de lagunas normativas–. El nulo seguimiento y la aparición de facilitadores que median entre hospitales y pacientes complejizan el panorama en cuanto no se hacen responsables de sus actuaciones, blindándose con cláusulas contractuales. A esto se suma las brechas y trato diferencial de la atención pública y privada en el contexto local, así como la ausencia de referentes emanados de organismos supranacionales¹⁴ (De la Puente & Maury, 2020).

Los turistas médicos tampoco deben ignorar que al movilizarse al exterior pueden sobrevenir inconvenientes, entonces ¿a quién demandar o denunciar? Cuando las cosas no marchan bien o salen mal, desde un enfoque de derecho, se identifican dificultades y vacíos sobre los cuales hay cierto consenso. La indeterminación de la jurisdicción y consecuentes cláusulas generales y residuales de competencia, factores y posibles acciones a interponer poseen diversos obstáculos y devienen ambiguos. Esperar resarcimientos, algún tipo de protección o que se acate un fallo es casi ilusorio por la exigencia de acuerdos, reglas de concordancia legal-jurisprudencial o motivos religiosos. En lo concerniente a la atribución de responsabilidad por mala *praxis* médica, por ejemplo, las disposiciones son objeto de interpretaciones correctivas dentro de un sistema jurídico y varía de territorio a territorio (Davison et al., 2018).

Una lectura conjunta de lo examinado sugiere considerar una suerte de incertidumbre jurídica que gravita alrededor de los flujos transfronterizos que se llevan a cabo con pretensiones sanitarias. Existen problemáticas que exteriorizan varios frentes susceptibles de abordaje y que a

14 De conformidad con el Acuerdo General sobre Comercio de Servicios –AGCS o GATS–, el modo dos en salud –relativo al consumo de servicios en el extranjero–, tendría aplicación en el turismo médico (De la Puente & Maury, 2020).

su vez se erigen como desafíos. La regulación interna-externa para solventar eventuales disputas o litigios hasta la fecha resulta insuficiente y precaria. En ese orden, el trasfondo de las tensiones que se divisan hace imprescindible reivindicar prerrogativas fundamentales inherentes a los seres humanos –como salvaguardar la salud, vida y dignidad humana–, que parecen desvanecerse por inserciones cada vez más frecuentes y penetrantes provenientes de realidades construidas y enraizadas en patrones como los del mejor precio, deseo o embellecimiento.

Con esto en mente podría objetarse que hay un cúmulo de beneficios originados en el turismo médico ya que se perciben ingresos, atracción de profesionales de la salud, infraestructura acreditada o mejor atención e, inclusive, se advierten reparos por no ser del todo satisfactorios (Beladi *et al.*, 2019; De la Puente & Maury, 2020). Ante ello, sería factible replicar que los organismos internacionales afines al comercio y al consumo han estudiado la importancia de seguir definiciones y parámetros emitidos por otros entes, como la Organización Mundial de la Salud (OMT & CET, 2018). En este sentido, preceptos como los que se desprenden de la Declaración de Alma Ata de 1978¹⁵ y la Observación General N°14 de 2000 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales¹⁶ y, para el caso colombiano, la Ley Estatutaria 1751 de 2015, están llamados a atenderse dada su prevalencia y plena vigencia en la discusión.

5. Conclusiones

El turismo médico como componente del turismo en salud es una realidad a nivel mundial. Aunque Colombia viene incursionando en la dinámica de la oferta y demanda de procedimientos con fines estéticos, se evidencian riesgos asociados a un *ethos* de consumo. La prevalencia de estereotipos en sociedades de apariencia y belleza instrumentalizan la comunicación y desvirtúan principios connaturales de la práctica médica, elecciones autónomas e interlocuciones afines a artesanos de la vida con carácter. En el ritmo del apremio y categorización por capacidad de pago se pasa por alto valoraciones de cuidado, lucidez, cordura o de riesgo-beneficio. El ser humano movido por sus deseos que se facilitan por el marketing y lo virtual culmina cosificándose por exigencias individuales y sociales.

15 La Declaración de Alma Ata (1978) además de exhibir la dimensión derecho-deber de la salud como fundamental y esencial, en el numeral II, proclamó “la grave desigualdad existente en el estado de salud de la población, especialmente entre los países en desarrollo y los desarrollados, así como dentro de cada país, es política, social y económicamente inaceptable y, por tanto, motivo de preocupación común para todos los países”.

16 Este Comité, como lo acentúa la Corte Constitucional (2014), determinó que la salud es un derecho humano fundamental indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos. Entre los elementos guía e interrelacionados están la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.

Desde el punto de vista jurídico se observa ausencia de regulación coherente en materia de turismo médico. Si bien se expidió la Ley 2068 de 2020, su artículo 19 sobre turismo de salud no goza de uniformidad con los programas y demás avances que ha tenido el país hasta su entrada en vigor. En materia de procedimientos estéticos se encuentra que existe una prohibición expresa para realizar este tipo de intervenciones a menores de edad salvo la modulación efectuada por la Corte Constitucional. Paralelamente, es inquietante que Colombia oferte cirugías con fines estéticos sin contar con una norma que regule la materia y sin desconocer el curso de numerosos proyectos de ley. Hay desafíos de cara a una suerte de incertidumbre jurídica presente a escala global en las movilizaciones transfronterizas.

En ese orden, tras el análisis ético y jurídico realizado, se hace imprescindible reivindicar prerrogativas inherentes a los seres humanos que parecen desvanecerse por inserciones cada vez más frecuentes y penetrantes provenientes de realidades construidas y enraizadas en la racionalidad económica.

Referencias

- ◆ American Marketing Association. (2017). *Definitions of Marketing*. <https://www.ama.org/the-definition-of-marketing-what-is-marketing/>.
- ◆ Arias, F., Caraballo, A., & Matos, R. (2012). El turismo de salud: conceptualización, historia, desarrollo y estado actual del mercado global. *Clío América*, 6(11), 72-98.
- ◆ Barriga, A., Farías, M., Ruiz, Á., Sánchez, A., & Jiménez, W. (2011). Turismo en salud: una tendencia mundial que se abre paso en Colombia. *Ciencia y tecnología para la salud visual y ocular*, 9(1), 125-137.
- ◆ Bauman, Z. (2007). *Vida de consumo*. Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Beladi, H., Chao, C., Ee, M., & Hollas, D. (2019). Does medical tourism promote economic growth? A cross-country analysis. *Journal of Travel Research*, 58(1), 121-135. <https://doi.org/10.1177/0047287517735909>.
- ◆ Bernal, C. (2020). *Turismo médico en Colombia cierra la década con proyección de \$990.500 millones a 2024*. Forbes Life. <https://forbes.co/2020/03/19/forbes-life/turismo-medico-en-colombia-cierra-la-decada-con-proyeccion-de-990-500-millones-a-2024/>.
- ◆ Briones, J. (2016). *Promesas y realidades de la 'revolución tecnológica'*. Los Libros de la Catarata.

- ◆ Chaffery, D., & Ellis-Chadwick, F. (2019). *Digital marketing, strategy, implementation and practice* (7 ed.). Pearson.
- ◆ Cifuentes. V. (2019). *Turismo médico en Colombia movería \$615.300 millones*. Portafolio. <https://www.portafolio.co/negocios/turismo-medico-en-colombia-moveria-615-300-millones-533299>.
- ◆ Congreso de la República de Colombia. (1981). Ley 23 de 1981 “*por la cual se dictan normas en materia de ética médica*”. Diario Oficial N° 35.711.
- ◆ _____. (2007). Ley 1164 de 2007 “*por la cual se dictan disposiciones en materia del Talento Humano en Salud*”. Diario Oficial N° 46.771.
- ◆ _____. (2011). Ley 1480 de 2011 “*por medio de la cual se expide el Estatuto del Consumidor y se dictan otras disposiciones*”. Diario Oficial N° 48.220.
- ◆ _____. (2015). Proyecto de Ley 149/15 (S) – 144/15 (C) “*por medio de la cual se prohíben los procedimientos médicos y quirúrgicos estéticos para menores de edad y se dictan otras disposiciones*”. Gaceta N° 166.
- ◆ _____. (2015). Ley Estatutaria 1751 de 2015 “*por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones*”. Diario Oficial N° 49.427.
- ◆ _____. (2016). Ley 1799 de 2016 “*por medio de la cual se prohíben los procedimientos médicos y quirúrgicos estéticos para menores de edad y se dictan otras disposiciones*”. Diario Oficial N° 49.945.
- ◆ _____. (2019). Ley 1955 de 2019 “*por [la] cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022. «Pacto por Colombia, Pacto por la Equidad»*”. Diario Oficial N° 50.964.
- ◆ _____. (2020). Proyecto de Ley 260/20 (C) “*por la cual se regulan los procedimientos médicos y quirúrgicos con fines estéticos y se dictan otras disposiciones*”. Gaceta N° 698.
- ◆ _____. (2020). Proyecto de Ley 281/20 (S) – 403/20 (C) “*por [la] cual se modifica la Ley General de Turismo y se dictan otras disposiciones*”. Gacetas N° 1159 y N° 1160.
- ◆ _____. (2020). Ley 2068 de 2020 “*por [la] cual se modifica la Ley General de Turismo y se dictan otras disposiciones*”. Diario Oficial N° 51.544.
- ◆ Constitución Política de Colombia. (1991). <http://www.suin-juriscol.gov.co>.
- ◆ Corte Constitucional de Colombia. (2014). *Sentencia C-313-14*. MP. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2014/C-313-14.htm>.

- ◆ _____ (2017). *Sentencia C-246-17*. MP. Gloria Stella Ortiz Delgado. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/c-246-17.htm>.
- ◆ _____ (2019). *Sentencia T-003-19*. MP. Cristina Pardo Schlesinger. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2019/T-003-19.htm>.
- ◆ Cortina, A. (2013). *¿Para qué sirve realmente...? La ética*. Paidós.
- ◆ Davison, S., Hayes, K., LaBove, G., & Shaffer, P. (2018). The price of medical tourism: the legal implications of surgery abroad. *Plastic and reconstructive surgery*, 142(4), 1075-1080.
- ◆ Declaración de Alma Ata. (1978). *Conferencia internacional sobre atención primaria de Salud*, 6-12 de septiembre. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>.
- ◆ De la Puente, M. (2017). *Turismo de salud. Dinámica internacional y el caso de Colombia*. Universidad del Norte.
- ◆ De la Puente, M., & Maury, M. (2020). Riesgos y beneficios del turismo médico en países en vías de desarrollo en el periodo 2015 a 2019. *Economía del Caribe*, (25), 53-65.
- ◆ Dixon, P., Grant, R., & Urbach, D. (2015). The impact of marketing language on patient preference for robot-assisted surgery. *Surgical innovation*, 22(1), 15-19.
- ◆ Elliott, A. (2011). Plástica extrema: auge de la cultura de la cirugía estética (H. Pérez, Trad.). *Anagramas Rumbos y Sentidos de la Comunicación*, 9(18), 145-164.
- ◆ Farid, M., Nikkhah, D., Little, M., Edwards, D., Needham, W., & Shibu, M. (2019). Complications of cosmetic surgery Abroad - cost analysis and patient perception. *Plastic and reconstructive surgery. Global open*, 7(6), e2281. <https://doi.org/10.1097/GOX.0000000000002281>.
- ◆ Gómez, C. (2017). Turismo en salud: ¿una forma de medicalización de la sociedad? *Revista Lasallista de Investigación*, 14(2), 51-64.
- ◆ International Society of Aesthetic Plastic Surgery. (2018). ISAPS International Survey on Aesthetic/Cosmetic Procedures Performed in 2018. <https://www.isaps.org/wp-content/uploads/2019/12/ISAPS-Global-Survey-Results-2018-new.pdf>.
- ◆ _____ (2019). ISAPS International Survey on Aesthetic/Cosmetic Procedures Performed in 2019. <https://www.isaps.org/wp-content/uploads/2020/12/Global-Survey-2019.pdf>.
- ◆ Kant, I. (2006). Tránsito de la filosofía moral popular a la metafísica de las costumbres. En L. Martínez (Ed.), *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (17 ed., pp. 71-127). Espasa Calpe S.A.

- ◆ Ministerio de Comercio, Industria y Turismo de Colombia. (2018). *Plan Sectorial de Turismo 2018-2022*. “Turismo: el propósito que nos une”. <https://www.mincit.gov.co/CMSPages/GetFile.aspx?guid=2ca4ebd7-1acd-44f9-9978-4c826bab5013>.
- ◆ Patiño, W., Gilces, Cedeño, J., Vélez, Sánchez, M., & Berruz, S. (2018). Autoimagen corporal y procedimientos de cirugía plástica estética reconstructiva. *Recimundo: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento*, 2(1), 658-673.
- ◆ Pérez, A. (2014). El estatuto del consumidor y la prestación de servicios de salud, convergencias y divergencias. *Prolegómenos - Derechos y Valores*, 17(34), 78-95. <https://doi.org/10.18359/dere.798>.
- ◆ Programa de Transformación Productiva. (2018). *Programa de transformación productiva 2008-2018*. Diez años de desarrollo productivo. <https://www.colombiaproductiva.com/CMSPages/GetFile.aspx?guid=611b5ce6-82fd-47af-ba3f-6906dc2fb0ff>.
- ◆ Ramírez, A., Rocha, D., Durango, L., & Rodríguez, S. (2016). Implicaciones de la ley estatutaria 1751 de 2015 sobre las entidades promotoras de salud del régimen contributivo. *Revista CES Derecho*, 7(2), 13-41.
- ◆ Sayas, R., & Mercado, J. (2018). La cirugía estética como relación de consumo. *Opinión Jurídica*, 17(33), 199-219. <https://doi.org/10.22395/ojum.v17n33a8>.
- ◆ Sossa, A. (2011). Análisis desde Michel Foucault referentes al cuerpo, la belleza física y el consumo. *Polis. Revista Latinoamericana*, 10(28). 1-19.
- ◆ World Tourism Organization and European Travel Commission (2018). *Exploring Health Tourism*. UNWTO. <https://doi.org/10.18111/9789284420209>.

Fecha de recepción: 20 de marzo de 2021

Fecha de aceptación: 30 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Doenças raras e barreiras de comunicação: uma análise bioética

Enfermedades raras y barreras de comunicación: un análisis bioético

Rare diseases and communication barriers: A bioethical analysis

Malalties rares i barreres de comunicació: una anàlisi bioètic

CAROLINE FILLA ROSANELI, ALINE MARAN BROTTTO, MARTA LUCIANE FISCHER *

* Caroline Filla Rosaneli. Ph.D. Docente do Programa de Pós-graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR). Docente visitante do Doutorado em Humanidades da Universidade Católica de Moçambique. Pós doutora pela Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Email: caroline.rosaneli@gmail.com.

* Aline Maran Brotto. CEDIN - Centro de Diagnóstico e Intervenção do Neurodesenvolvimento. Mestranda em Bioética pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Email: aline.brotto@hotmail.com.

* Marta Luciane Fischer, PhD. Docente do Programa de Pós-graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Docente visitante do Doutorado em Humanidades da Universidade Católica de Moçambique. Pós doutora pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Email: marta.fischer@outlook.com.



Copyright (c) 2021 Caroline Filla Rosaneli, Aline Maran Brotto, Marta Luciane Fischer
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

Atualmente existem em média 300 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara no mundo, essas doenças são progressivas, degenerativas e podem ser fatais, afetando em sua maioria crianças. As doenças raras fazem parte de um itinerário terapêutico muitas vezes longo e exaustivo. Quando se discute sobre doenças raras automaticamente deve-se pensar em uma tríade, pessoa com doença rara, família e profissionais da saúde. Para haver relação entre os três, é necessário haver comunicação. O objetivo deste estudo é analisar as barreiras comunicativas em saúde frente a tríade, paciente, família e equipe técnica ao longo do itinerário terapêutico. O método utilizado neste artigo é uma análise reflexiva sobre as barreiras de comunicação no nível acadêmico, técnico e pessoal. Criou-se uma síntese reflexiva sobre as barreiras de comunicação através de um olhar bioético, para transformar o espaço do outro através de ações que minimizem as vulnerabilidades sociais, individuais, institucionais e morais. Percebe-se que é necessário difundir estilos e práticas comunicativas para que seja mais natural no cotidiano da sociedade o uso de estratégias adaptativas de comunicação, bem como, intensificar a formação e informação técnica sobre os cuidados nas doenças raras, pois a comunicação inicia no ato do diagnóstico e perpetua por toda a vida. A bioética deve acolher, observar e agir através de estratégias justas, seguras e dignas. Logo, conclui-se que é de extrema importância discutir sobre as doenças raras no meio acadêmico, para que haja cada vez mais desenvolvimento crítico em relação a procedimentos técnicos e éticos.

Palavras-chave: doença rara; vulnerabilidade; bioética; comunicação; estratégia; saúde; direito.

Resumen

Actualmente hay un promedio de 300 millones de personas con algún tipo de enfermedad rara en el mundo. Estas son progresivas, degenerativas y pueden ser fatales, afectando mayoritariamente a los niños. Las enfermedades raras forman parte de un itinerario terapéutico que suele ser largo y exhaustivo. Cuando se habla de ellas, de forma automática se debería pensar en una tríada: persona con enfermedades raras, familiares y profesionales de la salud. Para tener una relación entre los tres, es necesaria la comunicación. El objetivo de este estudio es analizar las barreras comunicativas en salud frente a la tríada paciente, familia y equipo técnico a lo largo del itinerario terapéutico. El método utilizado en este artículo es un análisis reflexivo de las barreras de comunicación a nivel académico, técnico y personal. Se creó una síntesis reflexiva sobre las barreras comunicativas a través de una mirada bioética, para transformar el espacio del otro a través de acciones que minimicen las vulnerabilidades sociales, individuales, institucionales y morales. Se percibe que es necesario difundir estilos y prácticas comunicativas para que sea más natural en la vida cotidiana de la sociedad el uso de estrategias de comunicación adaptativa, así como la intensificación de la formación y la información técnica sobre la atención en enfermedades raras, ya que la comunicación se inicia en el momento del diagnóstico y se perpetúa a lo largo de la vida. La bioética debe acoger, observar y actuar a través de estrategias justas, seguras y dignas. Por tanto, se concluye que es de suma importancia discutir las enfermedades raras en la academia, por lo que existe un desarrollo cada vez más crítico en relación a los procedimientos técnicos y éticos.

Palabras clave: enfermedad rara; vulnerabilidad; bioética; comunicación; estrategia; salud; derecho.

Abstract

Currently there are an average of 300 million people with some type of rare disease in the world. These diseases are progressive, degenerative and can be fatal, affecting mostly children. Rare diseases are part of a therapeutic itinerary that is often long and exhaustive. When discussing rare diseases, automatically, you should think of a triad person with rare disease, family, and health professionals. In order to have a relationship between the three, communication is necessary. The objective of this paper is to analyze the communication barriers in health care for the triad patient, family, and technical team along the therapeutic itinerary. The method used in this article is a reflexive analysis of communication barriers at the academic, technical and personal levels. A reflexive synthesis about communication barriers was created through a bioethical perspective, to transform the space of the other through actions that minimize social, individual, institutional and moral vulnerabilities. It is perceived that it is necessary to disseminate communicative styles and practices in order to make the use of adaptive communication strategies more natural in the daily life of society, as well as the intensification of training and technical information about care in rare diseases, as communication starts at the moment of diagnosis and is perpetuates throughout life. Bioethics must embrace, observe and act through fair, safe and dignified strategies. Therefore, it is concluded that it is extremely important to discuss rare diseases in academia, so that there is an increasingly critical development in relation to technical and ethical procedures.

Keywords: Rare disease; vulnerability; bioethics; communication; strategy; health; right.

Resum

Actualment hi ha una mitjana de 300 milions de persones amb algun tipus de malaltia rara en el món. Aquestes són progressives, degeneratives i poden ser fatals, afectant majoritàriament els nens. Les malalties rares formen part d'un itinerari terapèutic que sol ser llarg i exhaustiu. Quan es parla de elles, de forma automàtica s'hauria de pensar en una tríade: persona amb malalties rares, familiars i professionals de la salut. Per a tenir una relació entre els tres, és necessària la comunicació. L'objectiu d'aquest estudi és analitzar les barreres comunicatives en salut enfront de la tríade pacient, família i equip tècnic al llarg de l'itinerari terapèutic. El mètode utilitzat en aquest article és una anàlisi reflexiva de les barreres de comunicació a nivell acadèmic, tècnic i personal. Es va crear una síntesi reflexiva sobre les barreres comunicatives a través d'una mirada bioètica, per a transformar l'espai de l'altre a través d'accions que minimitzin les vulnerabilitats socials, individuals, institucionals i morals. Es percep que és necessari difondre estils i pràctiques comunicatives perquè sigui més natural en la vida quotidiana de la societat l'ús d'estratègies de comunicació adaptativa, així com la intensificació de la formació i la informació tècnica sobre l'atenció en malalties estranyes, ja que la comunicació s'inicia en el moment del diagnòstic i es perpetua al llarg de la vida. La bioètica ha d'acollir, observar i actuar a través d'estratègies justes, segures i dignes. Per tant, es conclou que és de summa importància discutir les malalties rares en l'acadèmia, per la qual cosa existeix un desenvolupament cada vegada més crític en relació als procediments tècnics i ètics.

Paraules clau: malaltia rara; vulnerabilitat; bioètica; comunicació; estratègia; salut; dret.

1. Introdução

Escrever sobre doenças raras é enfrentar uma complexidade de doenças de difícil tradução, pois atinge milhões de pessoas em todo mundo, que ainda são invisíveis para diversas barreiras.

A doença rara é caracterizada em diferentes continentes por definições que depende das regulamentações locais. No Brasil, o Ministério da Saúde define como “aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos” (Brasil, 2014). Para a Comissão Europeia, qualquer doença que afetar menos de cinco pessoas em 10 mil indivíduos é considerada rara (Comissão Europeia, 2021). Já nos EUA, doenças e distúrbios raros são aqueles que afetam pequenas populações de pacientes, normalmente menores que 200.000 indivíduos no país (EUA, 2002).

As doenças raras são geralmente crônicas, progressivas e incapacitantes. Os itinerários terapêuticos do diagnóstico até os tratamentos possíveis, por vezes, paliativos para cada condição, demandam um corpo clínico especializado e complexo. Algumas doenças por suas complexidades possuem casos raros no mundo, e outras com números de casos mais facilmente encontrados em um mesmo país.

A permeabilidade do acesso aos cuidados de pessoas com doenças raras é um itinerário complexo, devido ao tempo despendido até o diagnóstico conclusivo e a terapia adequada as intercorrências ao longo da doença. As doenças raras geram conflitos éticos diários na vida de seus pacientes, agravam as dificuldades de acesso às redes de saúde e aos cuidados que lhes são necessários, fazendo com que pacientes e seus acompanhantes percorram longas trajetórias na busca por atendimentos, direcionamentos adequados ou respostas aos seus conflitos, tornando-os ainda mais vulneráveis diante da situação vivenciada.

Apesar da visibilidade que as doenças raras tem conquistados nos últimos anos, há inúmeros obstáculos como a falta de conhecimento profissional para reconhecer e tratar as diversas variáveis da doença, que carregam em torno de 6.000 tipos diferentes, com uma variação de origem genética em torno de 80%; os itinerários entre o diagnóstico e tratamentos acessíveis e possíveis; investimentos em pesquisa e tecnologias assistivas; assim como compreender a dimensão de conviver e cuidar de pessoas com doenças raras, que envolvem a saúde mental e financeira das famílias (Iriart *et al.*, 2019; Felipe *et al.*, 2020).

Receber um diagnóstico de doença rara na família aparece entre significados, estigmas, violações de direitos e discriminações, segundo Moreira (2019). Frequentemente é narrado por uma experiência disruptiva, desnorteada e desafiadora onde o indivíduo e sua trajetória

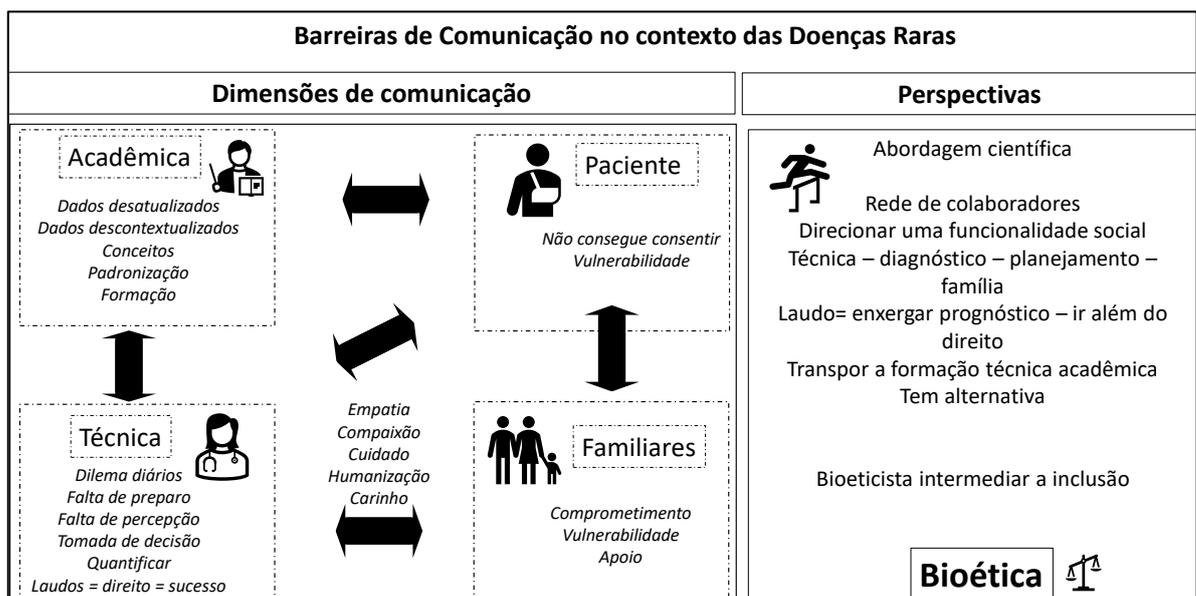
ressignificam em números epidemiológicos (Aureliano, 2018; Moreira, 2019; Amaral e Rego, 2020).

Para a bioética minimizar as vulnerabilidades sociais, individuais, institucionais e morais é refletir e transformar o espaço do outro. O modelo comunicativo abordado nas práticas e cuidados de saúde nos itinerários terapêuticos de pacientes com doenças raras implicará em toda trajetória de vida desses indivíduos. Uma comunicação eficiente auxiliará na saúde do paciente e dos familiares, assim como no diagnóstico e possíveis tratamentos dos sintomas. Barreiras na comunicação em saúde podem impedir que todos envolvidos no cuidado e acesso a saúde de pessoas com doenças raras seja efetivo e justo.

Este artigo pretende trazer uma reflexão sobre barreiras comunicativas em saúde, buscando identificar na tríade do meio científico, atuação técnica e do paciente e seus cuidadores, as fragilidades e potencialidades para dar visibilidade ao estigma das doenças raras.

A análise reflexiva sobre as barreiras de comunicação na perspectiva das doenças raras se deu a partir da organização em três níveis: a) o nível acadêmico, considerando os processos de comunicação próprios do segmento científico; b) o nível técnico, considerando os processos de comunicação envolvidos na prática e formação da equipe multidisciplinar; c) o nível pessoal, envolvendo a perspectiva pessoal de pacientes e familiares (Figura 1). A presente análise reflexiva considerou também a conexão entre esses três níveis e a apropriação da temática pela agenda da bioética.

Figura 1. Síntese da reflexão sobre as barreiras de comunicação na perspectiva das doenças raras



2. O meio científico como fronteira de comunicação

As infrequências do diagnóstico de cada doença rara indicam que a maioria das doenças tem sido relativamente negligenciada, devido às dificuldades em obter financiamento de pesquisa, recrutar pacientes suficientes para estudos científicos, encontrar abordagens estatísticas válidas para pequenos números de pessoas envolvidas nas pesquisas clínicas ou mesmo longos percursos e complexos atos regulatórios para um novo tratamento em cada país. Para encorajar a inovação diagnóstica e terapêutica para doentes raros ainda existem muitas barreiras no meio acadêmico e em pesquisas (Baxter, 2012).

Estudos de investigações em saúde com seres humanos são imprescindíveis, porém é necessário minimizar riscos, identificar danos e vulnerabilidades ao sujeito de pesquisa que enfrentaria maior possibilidade de sofrer danos sendo um paciente raro. A informação segura e eficiente sobre a finalidade, benefícios, riscos, confidencialidade e custos do estudo segundo Rimaudo e Llobeta (2021), torna-se fundamental para o paciente raro, pois tendo em consideração que estes pacientes por vezes necessitam participar de estudos como única alternativa de ter acesso ao tratamento, mesmo que experimental. Por outro lado, importante ressaltar que a pesquisa pode gerar preocupações com relação à privacidade, ao consentimento e ao potencial de identificação nos resultados, exigindo que o pesquisador garanta a confidencialidade do participante.

Apenas 1% das doenças raras beneficiam de tratamento curativo, segundo Conseil (2018). Poucas medidas estruturantes são tomadas em níveis nacionais, e também continentais, para potencializar itinerários terapêuticos menos longos e traumáticos, garantindo que qualquer inovação seja acessível a um preço justo e controlado para além das fronteiras geográficas. Da mesma forma, é necessário envolver sempre que possível a autonomia do paciente em todas as etapas do desenvolvimento das terapias, comunicando-se com todos os atores envolvidos nessa trajetória.

Para Conseil (2018), a falta de conhecimento sobre muitas doenças tem sido a causa da má gestão e da falta de investigação de soluções terapêuticas, como fontes de dados não coordenadas em nível global, resultando na fragmentação do conhecimento e em fronteiras de comunicação. Muitas vezes com o apoio e comunicação com associações de pacientes é que se consegue gerenciar maior número de informações. Com grande frequência os centros médicos e de apoios terapêuticos, assim como as associações de pacientes se encontram nos grandes centros urbanos, não favorecendo que todos possam ter acesso com facilidade.

Hyry *et al.* (2017) apontam que políticas entre países podem interferir diretamente na vida das pessoas com doenças raras, principalmente em relação a acesso e preço de medicamentos

“órfãos”, os quais a indústria farmacêutica tem pouco interesse no desenvolvimento e comercialização pelo pequeno número de doentes afetados (Eurodis, 20XX). O monopólio de patentes e uso de medicamentos, parece não estimular o desenvolvimento de medicamentos para pacientes com doenças raras onde há baixo interesse comercial, impondo barreiras morais sobre quem deve ser medicado, e quem tem direito a vida digna.

Komarov, Krasilnikova, Zhulev e Zinchenko (2020), apontam que diversas doenças podem ser negligenciadas pelo Estado, pois falta de organizar sistemas de registro de pacientes violando a compreensão das demandas de cada pessoa, a cuidados preferenciais, desde a evolução da doença, intervenções terapêuticas que permitirão determinar a prevalência, incapacidades, mortalidade, manutenção medicamentosa necessária e também estabelecer o espectro das doenças a serem tratadas.

Acredita-se que por mais que existam entre 6 e 8 mil doenças raras, a escrita científica não acompanha a grande variedade de doenças e as especificidades que cada diagnóstico traz consigo, mesmo em uma pandemia em que pessoas com doenças raras fazem parte do grupo de risco e possuem complexidades que necessitam de mais atenção.

Os limites científicos com poucas pesquisas com pacientes com doenças raras, são reflexo de uma pressão social para resolução de questões que envolvam grande número de pessoas, como se vê numa pandemia vivenciada atualmente com busca à vacinas e tratamentos urgentes e eficazes, numa ética utilitarista. Automaticamente isso envolve tanto o direcionamento de fomentos como próprio interesse das revistas em divulgar estudos com essa temática, rompendo o acesso à informação segura, precisa e científica. A busca por respostas raras na ciência é por vezes a barreira de comunicação em saúde que pode salvar o paciente, sua família e seus cuidadores e a equipe de saúde que precisa de informações seguras para cuidar e garantir seus direitos humanos elementares para viver.

Sayago e Lorenzo (2020), apontam conflitos éticos implicados com a atenção à saúde global de pacientes raros e que há necessidade de transformar as condições estruturais dos sistemas responsáveis pelas disparidades em saúde. Os autores denunciam que há necessidade de uma produção científica crítica comprometida com a emancipação daqueles sofrem em suas vidas e em seus corpos os efeitos de um sistema de saúde global desigual. Isso implica em uma produção de conhecimento que visa contribuir para estabelecer regulamentações mais justas no campo das tecnologias em saúde, e na produção e incorporação de tecnologias por critérios em que o valor da vida e do bem-estar humanos esteja acima do direito à propriedade intelectual e aos lucros.

3. A formação técnica para compreender o universo raro

A atenção à saúde de um paciente raro necessita de uma cadeia ininterrupta de cuidados, envolvendo equipe multidisciplinar, família e cuidadores (Sayago e Lorenzo, 2020).

A formação técnica dos profissionais de saúde sobre conhecimentos que abordem as doenças raras não é comum, sendo ainda poucos profissionais habilitados e capacitados, frente o grande número de doenças e particularidades que cada diagnóstico traz consigo. Isto fragmenta a comunicação do complexo cuidado que os pacientes precisam, pois, as equipes trabalham sem protocolos, padronização e sintonia, mas com dilemas diários. As dificuldades na tomada de decisão que impedem o envolvimento iniciam-se na formação técnica e perpetuam pelos equipamentos em saúde, acessos a medicamentos e exames diagnósticos. Fortalecer todos os níveis de organização e comunicação em saúde na atenção, diagnóstico, atendimento e tratamento são fundamentais.

As emergências que requerem cuidados específicos são usualmente comuns em pacientes, onde ações rápidas são fundamentais, e, portanto, torna o universo do cuidado de uma pessoa com doença rara especial. Há necessidade de fortalecer sistemas que consigam compreender o tempo e espaço da urgência e emergência de um sintoma ou doença rara. Para isso, não pode haver ruídos na comunicação técnica com a equipe e o paciente, para que juntos possam compreender a dinâmica da situação e solucioná-la de forma justa.

Algumas associações em nível internacional buscam ampliar a comunicação em saúde com os atores envolvidos nos itinerários de pacientes com doenças raras, disponibilizando acesso a informações como infraestrutura de investigação, fornecendo uma linguagem comum para uma compreensão homogênea, além de orientar os usuários e os demais participantes sobre a complexidade de informação no domínio das doenças raras (Orphanet, 2021). O material é traduzido em diversos idiomas, com participação de 41 países todos do hemisfério norte, fragilizando a universalização de dados de populações vulneráveis no eixo sul-sul, onde a bioética inclusive manifesta sua preocupação por uma discussão crítica sobre a perspectiva da desigualdade dos povos.

Felipe et al. (2020), identificou fatores de vulnerabilidades nos itinerários terapêuticos no meio científico sobre doenças raras, apresentando que o despreparo profissional gera preocupações às famílias, com a carência ou o pouco conhecimento disponível e a falta de qualificação, formação e instrumentalização de profissionais de saúde para trabalhar com pacientes e familiares no itinerário percorrido por este público, sejam eles em atenção primária ou em serviços de referência. Essa barreira técnica na formação não ajuda a decidir de forma

segura e eficaz, perpassando as trajetórias de vida, em busca de comunicação adequada e compreensiva, por inúmeros serviços e profissionais de saúde.

Há de se reconhecer que o elo de comunicação entre a formação profissional e o diagnóstico todos enfrentam dificuldades. Para os profissionais a busca científica é limitada, a formação é insuficiente pela amplitude de possibilidades dentre as mais de 6 mil doenças possíveis, assim como reconhecer que o atendimento multidisciplinar é fundamental. Com relação à formação de profissionais, destaque-se que com exceção de disciplinas voltadas a genética clínica, ainda há pouca formação específica para doenças raras, comprometendo consideravelmente as consultas, atendimentos, exames e diagnóstico, ampliando as buscas por atenção à saúde por tempo indeterminado.

Algumas tecnologias buscam diminuir o ruído entre a comunicação dos atores envolvidos no diagnóstico profissional, como um conjunto de aplicativos que gerenciam informações genéticas para detecção mais precoce dos diagnósticos não conclusivos, dividindo por uma rede de profissionais especialistas, ampliando a gama de conhecimento raro que se tem sobre principalmente as doenças ultrarraras, como detectar fenótipos, revelar características faciais e não faciais relevantes ao diagnóstico ou análise de correspondências de síndromes relevantes. Essas potencialidades comunicativas devem fazer parte de cada vez mais da realidade profissional (Face2Gene, 2021).

O fato em consenso é que melhores oportunidades educacionais para profissionais de saúde tornariam mais justas as trajetórias de vida de pacientes com doença rara, e os dilemas e enfrentamentos dos profissionais mais afável e justo. Para a construção dos saberes é necessário lutar por condições dignas que forneçam o necessário para serem profissionais completos, no momento em que um paciente estiver a sua frente (Chernicharo, Freitas e Ferreira, 2013).

A dimensão técnica, também está interligada com a dimensão familiar, pois é necessário haver comprometimento e apoio, presencial ou à distância, para que a vulnerabilidade da pessoa com doença rara e sua família sejam cada vez menores. Essas mesmas dimensões estão interligadas através da empatia, compaixão, cuidado, humanização e carinho, que a equipe profissional/técnica precisa dispender para que a família se sinta acolhida e certa de que a pessoa com doença rara está sendo cuidada da melhor maneira possível.

Para ampliar as formas e acesso aos cuidados a E-saúde e a telemedicina também devem beneficiar as doenças raras. Portanto, é urgente priorizar e transpor experiências bem-sucedidas para melhorar a qualidade do atendimento e auxiliar o paciente no manejo do cuidado (Triclin-Conseil, 2017)

4. Trajetórias de vidas de pacientes e familiares em busca de comunicação segura

A falta de informação e falhas na comunicação geram angústias a quem delas depende, especialmente ao se tratar do campo da saúde, conforme afirma Felipe *et al.* (2020). A acessibilidade à informação é indispensável à interação entre profissionais e usuários.

Existem dificuldades que abraçam o contexto da comunicação entre pessoa com doença rara e sua família, e a maior delas desde a infância da pessoa que tem doença rara é se fazer entender, quando a doença impossibilita ou dificulta o processo de aprendizagem para tal. Nas especificidades das doenças raras, 8 em cada 10 pessoas têm dificuldades em completar as atividades de vida diária, que dizem respeito a se vestir, sua higiene, alimentação, entre outros, mas estes itens necessitam que algum tipo de comunicação aconteça para haver compreensão entre a pessoa e a família. A maioria dos cuidados diários é realizado pela família, que passa uma quantidade significativa de tempo gerindo tais cuidados (Afonso, Gomes e Mitre, 2015; Barbosa *et al.*, 2016).

Percebe-se que há questões que dificultam a acessibilidade e qualidade de vida de pessoa com doenças raras e dos seus cuidadores. Alguns destes pontos que vulnerabilizam ainda mais essa comunidade diz respeito a infraestrutura, materiais e recursos adequados para atender às necessidades de cuidados, que são específicas para cada indivíduo.

A busca pela comunicação que melhor se adequa a pessoa com doença rara, é extremamente relevante, pois é através dessa escolha que a comunicação precisa ser uma ação que gere a maior autonomia possível, em qualquer espaço que o indivíduo esteja. Essa autonomia, visa a expressão de necessidades e estabelecimento de interações sociais, seja com a comunicação alternativa que irá respaldar toda a comunicação do indivíduo, ou seja a comunicação aumentativa que auxiliará na linguagem já existente. Portanto, os sistemas de comunicação geram promoção de uma comunicação mais efetiva, proporcionando meios funcionais de comunicação e promovendo a inclusão social (Duarte e Velloso, 2017).

Algumas estruturas de comunicação podem ser usadas pela pessoa com doença rara, que tem algum tipo de dificuldade de comunicação, e entendendo que este é um processo que envolve a troca de informações entre dois ou mais interlocutores por meio de regras mutuamente entendíveis. Existem várias estruturas de comunicação, algumas delas são, PECS (Sistema de comunicação por troca de figuras), comunicação por cartões, prancheta alfabética, prancheta de escrita, vocalizador, campainha, Tobii (Civiam tecnologia assistiva), acionadores, comunicação por sinais, entre outros. Existe muita tecnologia que norteia a troca de informações entre família e pessoa com habilidades rebaixadas, que se chama de Comunicação Alternativa (CA). Esta

alternativa, envolve tanto pessoas sem fala ou sem escrita funcional, como uma defasagem entre necessidade comunicativa e sua habilidade em troca de fala e/ou escrita (Afonso, Gomes e Mitre, 2015; Dominguez, 2016).

O itinerário terapêutico para encontrar qual é a melhor escolha de comunicação alternativa é um processo importante, pois vai depender da capacidade adaptativa tanto da família entender e aprender o funcionamento da CA, quanto a pessoa com doença rara aprender o uso da comunicação específica, que necessitará de acompanhamento fonoaudiológico e psicológico para a melhor escolha da comunicação e melhor inserção desta aconteça de maneira rápida e precisa. Quando se escolhe uma CA ela não precisa ser definitiva, pois a habilidade da pessoa com DR pode aumentar, e, portanto, a comunicações mais universais podem ser inseridas para que haja possibilidade de diálogo da pessoa com DR com outros grupos, ou de maneira ainda mais precisa. Isso também pode acontecer ao contrário, as habilidades vão diminuindo é importante haver novas avaliações sobre a melhor comunicação para cada pessoa específica (Afonso, Gomes e Mitre, 2015; Barbosa *et al.*, 2016).

Por detrás de todo o contexto de comunicação existe muita insegurança por parte da família e pessoa com DR, pois ela necessita aprender ou ensinar uma técnica que é base para qualquer pedido, resposta ou sinalização de dor, fome, ou outra necessidade acontecer.

Outro contexto relacionado a comunicação ou a falta dela, é a expressão dos sentimentos. A cultura familiar pode ser um grande dificultador na expressão das emoções, pois cada estilo de vida familiar mostra uma maneira de se relacionar com o que se sente. É comum, que as angústias, medos, incertezas e receios sejam deixados de lado, para que o cuidado se sobressaia, mas se não houver acolhimento dos sentimentos, por mais complexos e dolorosos, o cuidar ultrapassa um limite, e se torna um peso, uma carga. A comunicação desde a busca por quem cuidará primariamente da pessoa com doença rara, que normalmente é ocupada pela mãe ou esposa, não deveria ser automático, e sim dialogado com todas as pessoas envolvidas na vida de quem tem doença rara (Pais-Ribeiro, 2007; Soares, Araújo e Bellato, 2016).

É comum haver conflitos conjugais na vida de quem é responsável por uma criança com doença rara, e isso pode acontecer mais de uma vez mediante a falta de comunicação, do que se sente, da distribuição das tarefas e de outros apontamentos relevantes para a família. Um exemplo, é o cuidado e entendimento de irmãos de crianças com doenças raras, que podem entender pouco a respeito do que está acontecendo, mas percebem que existe atenção e cuidados específicos ao irmão, que não acontecem consigo. Grupos terapêuticos para famílias e cuidadores são importantes, pois buscam minimamente ser um guia para a básica comunicação entre si e as pessoas as quais se relaciona (Pais-Ribeiro, 2007; Soares, Araújo e Bellato, 2016).

A dor sentida como sofrimento emocional, é comumente deixada em segundo plano, e por tanto, não dialogada. Isso pode acontecer pela pessoa não saber como descrever o que sente, por achar que quanto menos pensar ou falar de algo, mais rápido se esquecerá ou passará o sofrimento, ou mesmo por não achar quando e com quem falar sobre si. Para chegar a meios de sentir-se mais à vontade a falar sobre si mesmo e a suas vulnerabilidades, é necessário cuidado, para que o falante não se sinta exposto a ponto de se fechar emocionalmente mais (Soares, Araújo e Bellato, 2016).

Toda troca, pode ser muito rica, mas não exima sofrimento, de imediato falar pode ser desconfortável, e por isso, é comum não haver diálogo entre pessoa, família e profissionais do cuidado das doenças raras. É necessário descomplicar a comunicação sobre planos de vida, expectativas e objetivos a curto e longo prazo, em relação a pessoa com doença rara, quanto para a família e a toda rede de profissionais que perpassam pela trajetória de vida dos pacientes raros (Pais-Ribeiro, 2007).

5. Barreira na comunicação entre a triade

A transposição das barreiras de comunicação na perspectiva das doenças raras encontra espaço de acolhimento na bioética, a qual com sua natureza dialogante intenciona a identificação e mitigação de vulnerabilidades por meio do diálogo. Assim, ouvir os argumentos dos atores de um conflito ético se constitui do primeiro passo para superação dos limitantes que atrasam o estabelecimento de estratégias para alcançar soluções comuns, justas e factíveis.

Compreender a estrutura de comunicação em saúde para que a bioética possa auxiliar a invisibilidade nas doenças raras e em especial na comunicação ou falta desta, para com a sociedade é imprescindível. Muitas vezes a própria pessoa com doenças raras tem voz, mas esta não é ouvida pela sociedade, fica, portanto, necessário que família e profissionais da saúde lutem em conquistar o espaço da voz nas doenças raras.

Infelizmente, ainda é comum que as pessoas com doenças raras serem consideradas invisíveis pela sociedade, naturalizando a falta de garantia de acessibilidade no atendimento. O atendimento em saúde inclusivo implica em medidas de acessibilidade, mas não só isso, a comunicação também é acessibilidade, e nisso deve ser assegurado práticas baseadas num compromisso ético com seus direitos.

As Tecnologias Assistivas (TA), visam a produção de materiais e produtos para melhor a qualidade de vida e acessibilidade de pessoas com deficiência, logo, isso engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços para promover a funcionalidade,

relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, para lhes proporcionar autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (Varela e Oliver, 2013). Este é um potencial que precisa ser ampliado e compartilhado com quem usa, e com quem desenvolve. Academia, ciência, paciente e profissionais do cuidado todos devem pactuar compromisso ético com a vida das pessoas com doenças raras.

A dimensão familiar e a dimensão do paciente estão estreitamente ligadas, pois muitas vezes, o próprio não tem condições de consentir que intervenções podem ou não acontecer consigo mesmo, assim, este está vulnerável e à mercê do consentimento e vontade da sua família e da equipe técnica que orienta. Por tanto, para haver inclusão e funcionalidade social, é necessário que haja uma relação muito estreita entre conhecer o paciente e a atuação da academia. Enfatiza-se que os itinerários percorridos pelas famílias de pessoas com doenças raras caminham junto aos serviços de atenção primária quase que diariamente, tanto pela necessidade de consultas rotineiras, quanto pelo tratamento e desenvolvimento de habilidades da pessoa com deficiência ao longo da vida, e não apenas enquanto criança (Cerqueira, Alves e Aguiar, 2016).

As perspectivas observadas frente a relação entre comunicação e doença rara, apontam para conhecer e desenvolver cada vez mais ciência, e nesse contexto, investir no que a mesma afirma como possibilidades de comunicação em saúde. Outra perspectiva diz respeito a rede de colaboradores, que deve conhecer sobre as possibilidades de comunicar-se com o paciente. É necessário um olhar com base em quatro pontos, a técnica (profissionais), o diagnóstico (saber o nome do que se tem, pois irá variar o plano de ação terapêutico), o planejamento (que seria a própria ação terapêutica) e a família (possibilidade de gerar mais autonomia para a pessoa com deficiências).

Ao transitar em meio às temáticas envolvendo os itinerários terapêuticos para pessoas com doenças raras, a partir do campo teórico e normativo da bioética, busca-se apontar para problemas significativos que envolvem aspectos como o respeito à dignidade humana, o direito à saúde, a proteção de vulneráveis e o envolvimento coletivo por meio de processos solidários (Felipe et al., 2020).

Na perspectiva das barreiras de comunicação, a transposição entre a formação técnica para a realidade cotidiana, levando em consideração as dificuldades particulares de cada paciente e família, é fundamental. A bioética deve acolher, observar e colocar em prática a sensibilidade e entendimento urgentes, sobre estar presente em contextos acadêmicos, técnicos, familiares e para a própria pessoa com doença rara viverem de maneira mais justa, segura e digna.

6. As doenças raras na agenda da Bioética

A temática das doenças raras encontra espaço de acolhimento da agenda da bioética uma vez que caracterizam conflitos complexos, plurais e globais na qual se identifica diferentes vulnerabilidades ao nível individual, familiar, técnico e institucional, potencializados pelas barreiras de comunicação. A bioética se apresenta justamente como uma ferramenta de superação dessas barreiras, uma vez que ao aplicar diferentes ferramentas teóricas ou práticas estimula o debate (Fischer et al., 2020). A perspectiva do debate, por sua vez, demanda de uma escuta ativa, na qual devem ser identificados os argumentos e valores dos atores componentes desse conflito, sendo a complexidade da questão relativa dependendo da situação específica e da posição na hierarquia decisória. A bioética aceita que não há uma resposta correta, há uma situação real e os valores éticos que devem permear uma decisão cuja expectativa é uma decisão consensual e justa para todos.

As doenças raras permeiam o desenvolvimento da civilização humana, sempre negligenciadas e invisibilizadas pela sociedade que construíram um mundo para pessoas entendidas na faixa de normalidade. Concomitantemente se desenvolve uma concepção econômica capitalista cujas pessoas são concebidas e tratadas como objetivos de lucro. Nesse cenário se desenvolve uma medicina alicerçada no retorno econômico da pesquisa e do desenvolvimento de equipamentos de diagnóstico e medicamentos para um universo global, reforçando a invisibilização e a estigmatização dessas manifestações clínicas. Contudo, o próprio desenvolvimento tecnocientífico que se instaurou motivado principalmente pelo diagnóstico e cura de doenças, uma perspectiva de acolhimento a esses cidadãos negligenciados se implantou. Provavelmente com um descompasso entre as possibilidades e os interesses de inclusão desse grupo nas políticas de cuidado.

A bioética conclama por justiça, sendo justa ao ouvir os argumentos de todos os atores, obviamente que a estrutura de atendimento à saúde em países em desenvolvimento, como no caso do Brasil, principalmente no setor público, que não possui espaço para atender todos os pacientes que sem enquadram em protocolos bem definidos. Logo, em primeira instância a bioética dialoga com esse setor que deve se preparar para receber com qualidade a esses pacientes. O setor da saúde se desenvolverá através da comunicação estabelecida entre a academia e a equipe técnica. É por meio do desenvolvimento da ciência e da incorporação desse conhecimento nos protocolos de diagnóstico e tratamento que se forma a massa crítica e profissional que irá efetivar os benefícios do saber para a população necessitada. Caso haja ruído de comunicação nesse processo, haverá um atraso da consolidação do conhecimento e uma perda para a sociedade. Reitera-se que

no meio acadêmico não é fácil pesquisar doenças raras, uma vez que esforços são direcionados para atendimento de um público maior, atendendo a uma perspectiva utilitarista.

A bioética, diante disso, unindo tais questões e acolhendo conflitos e contextos da saúde pública e exclusão social, busca estimular o senso moral individual e coletivo de cada um. Mesmo com o contexto de apoio que as leis respaldam, a família e as pessoa com doença rara necessitam, especialmente, de uma vida digna com funcionalidade, o que significa ter autonomia, independência, maior qualidade de vida, auxiliados pelas equipes de saúde, tecnologias assistivas e acolhimento na necessidade individual de cada família (Felipe et al, 2020, Brotto, Rosaneli e Piloto, 2020).

Mesmo incipiente o processo de comunicação entre o meio acadêmico e o técnico ainda é mais consolidado do que a estabelecida com familiares e pacientes. É justamente essa vulnerabilidade que é identificada pela bioética, uma vez que esses atores raramente possuem oportunidade de se posicionarem como agentes morais. Para que a inserção de pessoas que possuem doença rara se efetive, se faz necessário que o cidadão tenha a concepção do seu papel como protagonista, que consegue se ver na sociedade, entender seus direitos e utilizar ferramentas que o torne visível. Muitas vezes esse papel é mais plenamente assumido pelos pais, uma vez que muitas doenças destituem a autonomia do paciente. Independente se o agente que conclama por mudança e busca o espaço para existência digna deve ser educado para uma vivência comunitária que tenha como valor comum a qualidade de vida de todos.

Assim, vislumbra-se com esse artigo a expectativa de imputar no meio acadêmico a relevância de se aprofundar no desenvolvimento de massa crítica a respeito de procedimentos técnicos e éticos relacionadas as doenças raras. Contudo, estabelecendo um canal mais efetivo de comunicação com a sociedade, seja por meio de processos educacionais formais e informais, seja em confluência com os comitês de ética hospitalar, no direcionamento, orientação e deliberação para implementação de unidades de equipes multidisciplinares para atendimento desse cidadão que não deve ser tomado como um peso para sociedade, mas sim com a potencialidade de agregar valor justamente com a sua especificidade.

Bibliografia

- ◆ Afonso SBC, Gomes R, Mitre RM (2015). Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface Comunic, Saúde Educ* 19(55):1077-88.
- ◆ Amaral MB, Rego S (2020). Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística. *Cad. Saúde Pública* 36(12): e00115720.

- ◆ Aureliano WA (2018). Trajetórias terapêuticas familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. *Ciênc. saúde coletiva* 23(2):369-379.
- ◆ Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP (2016). Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene* 17(1):60-6.
- ◆ Baxter P (2012). Rare or orphan diseases a useful political concept. *Dev Med Child Neurol* 54(7):579.
- ◆ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade (2014). *Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Brasília.*
- ◆ Brotto AM, Rosaneli CF, Piloto RF (2020). Identificação e pertencimento: a importância de construir laços que aproximam pessoas com doenças raras. *Apae Ciência* 13(1):3-16.
- ◆ Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG (2016). Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciênc. saúde coletiva* 21(10):3223-3232.
- ◆ Chernicharo IM, Freitas FDS, Ferreira MA (2013). Humanização no cuidado de enfermagem: contribuição ao debate sobre a Política Nacional de Humanização. *Rev. bras. Enferm* 66(4):564-570.
- ◆ Comissão Européia (2021). *Rare diseases*. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_pt).
- ◆ Dominguez B (2015). Pessoas afetadas com doenças complexas e pouco conhecidas se mobilizam para viabilizar políticas públicas e combater preconceitos. *Radis* 149:12-7.
- ◆ Duarte CP, Velloso RL (2017). Linguagem e comunicação de pessoas com deficiência intelectual e suas contribuições para a construção da autonomia. *Inc.Soc.* 10(2):88-96.
- ◆ EUA. One Hundred Seventh Congress of the United States of America (2002). *To amend the Public Health Service Act to establish an Office of Rare Diseases at the National Institutes of Health, and for other purposes*. Disponível em: [Nhttps://www.govtrack.us/congress/bills/107/hr4013/text](https://www.govtrack.us/congress/bills/107/hr4013/text)).
- ◆ Eurodis. *Medicamentos órfãos*. Disponível em: <https://www.eurordis.org/pt-pt/medicamentos-orfaos>

- ◆ Felipe RNR, Rosaneli CF, Cunha TR, Munhoz CJM (2020). Fatores de vulnerabilidades em itinerários terapêuticos de doenças raras: uma revisão integrativa. *Revista Saúde e Desenvolvimento Humano* 8(3):1-13.
- ◆ Fischer ML, Cini RA, Zanatta AA, Nohama N, Hashimoto MS, Rocha VB, Rosaneli CF (2020). Panorama da nutrigenômica no Brasil sob a perspectiva da Bioética. *Revista Latinoamericana Bioetica* 20:27-48.
- ◆ Hyry HI, Cox TM, Roos JCP (2017). Brexit and rare diseases: big risk, bigger opportunity? *Current Medical Research and Opinion* 33(4):783-784.
- ◆ Iriart JAB, Nucci MF, Muniz TP, Viana GB, Aureliano WA, Gibbon S (2019). Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. *Ciênc. saúde colet* 24(10):3637-3650.
- ◆ Komarov IA, Krasilnikova EI, Zhulev IA, Zinchenko RF (2020). The analysis of detection of rare diseases not included into listings of orphan diseases with preferential medication support. *Probl Sotsialnoi Gig Zdravookhranennii Istor Med.* 28(5):893-902.
- ◆ Moreira MCN (2019). Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Ciênc. saúde coletiva* 24(10):3651-3661.
- ◆ Orphanet. *Portal para doenças raras e os medicamentos órfãos*. Disponível em: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanet.php?lng=PT
- ◆ Pais-Ribeiro JL (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto.
- ◆ Rimaudo SC, Llobeta BE (2021). Vulnerabilidade e sujeito da pesquisa com seres humanos: uma reflexão. *Rev Bio y Der* 51:225-241.
- ◆ Sayago M, Lorenzo C (2020). O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde. *Interface* 24(11):1-15.
- ◆ Soares JL, Araújo LFS, Bellato R (2016). Cuidar na situação de adoecimento raro: vivência da família e sua busca por amparo dos serviços de saúde. *Saúde soc.* 25(4):1017-1030.
- ◆ Triclin-Conseil N (2018). Les rencontres RARE 2017 vues du point de vue des associations de malades. *Med Sci* 34(1):4-5.
- ◆ Varela RCB, Oliver FC (2013). A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. *Ciênc. saúde coletiva* 18(6):1773-1784.

Fecha de recepción: 13 de marzo de 2021

Fecha de aceptación: 11 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Sobre el significado y alcance de los hitos más decisivos en el desarrollo de la bioética universal: el Convenio de Oviedo y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO

On the meaning and scope of the most decisive milestones in the development of universal bioethics: The Oviedo Convention and the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights

Sobre el significat i abast de les fites més decisives en el desenvolupament de la bioètica universal: el Conveni d'Oviedo i la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO

MARÍA LUISA MARÍN CASTÁN *

* María Luisa Marín Castán. Profesora titular de Filosofía del Derecho, Universidad Complutense de Madrid (España). E-mail: mlmarincastan@gmail.com.

Este artículo es resultado del proyecto “El Convenio de Oviedo cumple 20 años: Propuestas para su adaptación a la nueva realidad social y científica” (DER2017-85174-P), financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España.



Copyright (c) 2021 María Luisa Marín Castán
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El convenio de Oviedo y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO son los dos instrumentos jurídicos que más han contribuido al desarrollo de la Bioética universal. Dichos documentos inscriben la bioética en el contexto de los derechos humanos internacionales. En ambos textos se ha logrado identificar y configurar un conjunto mínimo y consensado de principios bioéticos que hunden sus raíces en los derechos humanos y en la dignidad de la persona. A pesar de su diferente naturaleza jurídica, con ambos documentos se inicia un proceso de juridificación de la bioética universal que amplía y reorienta el horizonte y los contenidos del Derecho internacional.

Palabras clave: bioética; derechos humanos; dignidad; derecho internacional; universalización de principios bioéticos; juridificación de la bioética; bioderecho.

Abstract

The Oviedo Convention and the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights are the two legal instruments that have contributed the most to the development of universal Bioethics. These documents inscribe Bioethics in the context of international human rights. In both texts it has been possible to identify and configure a minimum and consensual set of bioethical principles that are rooted in human rights and the dignity of the person. Despite their different legal nature, with both documents a process of juridification of universal Bioethics begins, which widens and reorients the horizon and the contents of International Law.

Keywords: Bioethics; human rights; dignity; international law; universalization of bioethical principles; legalization of bioethics; biolaw.

Resum

El conveni d'Oviedo i la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO són els dos instruments jurídics que més han contribuït al desenvolupament de la bioètica universal. Aquests documents inscriuen la bioètica en el context dels drets humans internacionals. En tots dos textos s'ha aconseguit identificar i configurar un conjunt mínim i consensuat de principis bioètics que enfonsen les seves arrels en els drets humans i en la dignitat de la persona. Malgrat la seva diferent naturalesa jurídica, amb tots dos documents s'inicia un procés de juridificació de la bioètica universal que àmplia i reorienta l'horitzó i els continguts del Dret internacional.

Paraules claus: bioètica; drets humans; dignitat; dret internacional; universalització de principis bioètics; juridificació de la bioètica; biodret.

1. Introducción: Bioética y Derechos Humanos internacionales

A partir de la segunda mitad del siglo XX y los inicios del siglo XXI la realidad en la que se desarrolla nuestra existencia nos hace convivir con avances extraordinarios producidos en los campos científico y tecnológico. Dichos avances requieren que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que estos plantean. El Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina (Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina) de 1997, y la Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos de la UNESCO, de 2005, son los dos instrumentos jurídicos más relevantes que abordan los problemas bióticos que plantean la medicina, las Ciencias de la vida y las tecnologías con ellas conexas en sus vertientes relacionadas con el ser humano. Ambos documentos, que responden a la necesidad de fijar una regulación con validez universal en el campo de la biomedicina, van dirigidos a diseñar un marco idóneo a las necesidades actuales de la investigación científica en las Ciencias de la salud para la protección de la vida individual y colectiva, ante el desarrollo de las nuevas tecnologías con ellas relacionadas, teniendo como eje rector el respeto a la dignidad de la persona humana y a los demás derechos que le son inherentes.

Es evidente que la investigación actual está completamente internacionalizada y que su impacto social es universal, por lo que las fronteras estatales ya no resultan idóneas para hacer frente a las amenazas a los derechos en un mundo global y en unas materias que no se ajustan fácilmente al principio de territorialidad. A consecuencia de la crisis de soberanía de los estados, el derecho está necesariamente llamado a trascender el ámbito estatal si aspira a tener algún a eficacia o vigencia real. Por ello, quizás el mayor reto de la Bioética contemporánea sea hallar la forma de consensuar reglas, protocolos y mínimos universales y comunes para todos los seres humanos¹. Ciertamente, la vocación de la Bioética es general e internacional y a esta finalidad responden los textos que tomamos en consideración.

El título de dichos documentos resulta ya de por sí altamente expresivo de su significado: la Bioética se inscribe en los derechos humanos internacionales, garantizando el respeto por la vida y la dignidad de las personas. Se manifiesta así la vinculación o interrelación existente entre ética y derechos humanos en el campo específico de la Bioética. Tal vinculación se basa, por consiguiente, en la afirmación de que no puede separarse la Bioética de los derechos humanos y de su respeto y protección, lo que implica afirmar la primacía de la dignidad humana –como paradigma moral de validez universal – sobre cualquier otra consideración, ya sea de naturaleza

1 Casado, M. y López Baroni, M. J. *Manual de Bioética Laica (I) Cuestiones clave*, Observatori de Bioética i Dret, Universidad de Barcelona, Barcelona, 2018, p. 21.

científica o política. La dignidad humana aparece como la referencia material básica y fundamental de los textos que analizamos. Se puede afirmar que la noción de “dignidad humana”, como fundamento de los derechos humanos –como “prius” ontológico, lógico y antropológico de los mismos – ocupa el lugar central en los instrumentos internacionales y regionales de la bioética². Así pues, los principios de la Bioética se fundamentan en los derechos humanos reconocidos internacionalmente y están en sintonía con todas las relevantes declaraciones y convenios de derechos humanos que, a su vez, cuentan con el respaldo mayoritario de los individuos, pueblos y culturas de a tierra. El binomio que fusiona “Bioética y derechos humanos” se ha incorporado definitivamente en el ámbito jurídico internacional.³

En ambos textos, se ha logrado identificar y configurar un conjunto mínimo de principios bioéticos, que hunden sus raíces en los derechos humanos, algunos de ellos de nueva factura, así como de los considerados de la tercera o, incluso, cuarta generación, de tal manera que tales principios se fundamentan en el respeto a la dignidad personal, los derechos humanos y las libertades fundamentales. El discurso bioético ha venido aportando un entramado axiológico, a lo largo ya de varias décadas de discusión y configuración de los principios⁴. Son los derechos humanos, como prioridad legitimadora de cualquier forma de convivencia civilizada, los que confieren una fuerza jurídica especial a los principios consagrados en dichos textos, al encauzar en el ámbito normativo los referenciales primordiales de la bioética universal. Los derechos bioéticos se van a incluir, pues, en el contexto de los derechos humanos internacionales; fruto de ello ha sido la aprobación de ambos documentos en las fechas referidas. Se puede sostener así, que los mencionados instrumentos constituyen, a la vez, los cimientos y el punto de partida para la construcción del Derecho universal de la Bioética.

2. Un instrumento pionero en el campo de la biomedicina: El Convenio de Oviedo

El tema bioético entró en el Derecho por vía convencional. El Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina, elaborado por iniciativa del Comité Directivo de Bioética del Consejo de

2 Marín Castán, M. L. “En torno a la dignidad humana como fundamento la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO”, *Revista de Bioética y Derecho*, nº31, 2014, pp. 17-37.

3 Badía Martí, A. M. “El Convenio de Oviedo y su aportación al ordenamiento jurídico internacional”, en M. Casado y J. López Baroni (coords.). *El Convenio de Oviedo cumple veinte años. Propuestas para su modificación*, Observatori de Bioética i Dret, Universidad de Barcelona, Barcelona, 2021, p.199.

4 Romeo Casabona, C.M, “Editorial”, Hacia una Bioética universal, *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, C.M. Romeo Casabona (coord), Cátedra Universitaria de Derecho y Genoma Humano, Universidad del País Vasco, 2020, p. 5.

Europa y aprobado por un amplio consenso, tiene el mérito de ser el primer documento de carácter internacional – en este caso a nivel regional europeo – que inscribe la Bioética en el contexto de los derechos humanos internacionales; es decir, afirma de manera rotunda la interrelación existente entre Bioética y derechos humanos. Además, es un tratado internacional, no una mera declaración, por lo que es jurídicamente vinculante en este campo para los Estados que lo ratifiquen. El fin pretendido era dar una respuesta unitaria, en términos de derechos humanos, a los rápidos avances que experimentaron la Biología y la Medicina en el último cuarto del siglo XX.

El Convenio es el instrumento jurídico de carácter internacional más preciso que existe en estos momentos en nuestra disciplina y constituye la infraestructura que suministra las bases para el desarrollo de la Bioética en Europa. Por la filosofía que lo inspira, guarda estrecha relación con el Convenio Europeo de Derechos Humanos del que reproduce muchos conceptos y términos con el fin de asegurar la coherencia del sistema jurídico europeo. Sin duda, el Consejo de Europa es la organización internacional que más está contribuyendo al desarrollo del Bioderecho a escala internacional⁵ y ya desde su creación ha venido desarrollando una amplia labor en torno a los temas de salud y bioética.

Como se ha dicho, es un tratado internacional impulsado por el Consejo de Europa, cuyo objetivo es impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la biomedicina y proteger la dignidad y los derechos humanos en tal ámbito. Por primera vez, la biotecnología ha sido objeto de regulación jurídica internacional a través de un tratado, al que los Estados llamados a ser parte pueden vincularse si lo desean. Por lo tanto, estamos en presencia del *hard law* y no del *soft law*⁶. Sin embargo el Convenio no ha sido firmado y /o ratificado por los países europeos de mayor peso específico, salvo la notoria excepción de España, a pesar de haber participado en su elaboración. Ello hace suponer que la principal causa de esta no adhesión se deba a que en el fondo nadie quiere verse obligado a cumplir con su articulado en un contexto de imprevisibles avances científicos que a su vez pueden conllevar importantes desequilibrios en el marco geoestratégico.⁷

Este primer texto normativo sobre bioética y derechos humanos constituye, sin duda, una aportación sumamente novedosa al ordenamiento jurídico internacional, puesto que ha sido pionero en la protección de los derechos humanos en el campo de la biomedicina. Su enorme significación y transcendencia normativa resulta, a todas luces, evidente en el largo camino que

5 Bellver Capella, V. "Derechos Humanos y Bioética", V. Bellver Capella (ed) *Bioética y cuidados de enfermería*, CECOVA, Alicante, 2014, vol I, p.244.

6 Badía Martí, A. M. *Op. cit.*, p.187.

7 López Baroni M. J. "Propuesta de adhesión de la Unión Europea al Convenio de Oviedo", *ibidem*, p.233.

conduce a la protección universal de la dignidad y los derechos humanos frente a las actividades biomédicas y biotecnológicas. Aunque se trate de una iniciativa regional, el Convenio se atribuye a sí mismo una vocación abierta y una proyección universal, ya que se abre a la firma de países no miembros del Consejo de Europa, según lo preceptuado en su artículo 34. El carácter general del Convenio resulta especialmente oportuno en un ámbito que evoluciona rápidamente y exige una adaptación constante al progreso de la tecnología y a los nuevos conflictos que se vayan planteando. La rigidez del Convenio dificultaría esta adaptación, que, sin embargo, se ve favorecida por la técnica del protocolo.⁸

Desde el punto de vista formal se configura, por su estructura, como un Convenio –marco, cuyas disposiciones, que regulan los principios generales en la materia, están llamadas a ser desarrolladas ulteriormente. A tal fin, el Consejo de Europa aprobaría sus cuatro Protocolos adicionales, adoptados en virtud del artículo 32, sobre aspectos concretos que se proyectan en campos determinados de la actividad biomédica, a saber: sobre la prohibición de la clonación de seres humanos (1998), sobre trasplantes de órganos y tejidos de origen humano (2002), sobre investigación biomédica (2005) y sobre biomedicina y pruebas genéticas con fines de salud (2008). El Convenio y sus Protocolos adicionales forman un sistema convencional, de manera que un Estado no puede firmar o ratificar un protocolo sin antes haber firmado o ratificado el Convenio.

El Convenio no es un documento extenso, está compuesto por 38 artículos, distribuidos en 14 capítulos y va precedido de un Preámbulo. Los capítulos relativos a problemas bioéticos específicos son seis: Consentimiento (cap. 2); intimidad y derecho a la información (cap. 3); genoma humano (cap. 4); investigación científica (cap. 5); extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos con fines de trasplante (cap. 6); prohibición de lucro y utilización de una parte del cuerpo humano (cap. 7). Por la naturaleza de sus disposiciones comprende normas de dos tipos: las primeras corresponden a disposiciones que enuncian derechos subjetivos y que pueden ser directamente aplicables por los tribunales; el segundo tipo contiene normas secundarias que van dirigidas a los Estados a los cuáles corresponde el adoptar las disposiciones correspondientes de derecho interno para dotar de efectividad a las normas primarias. El texto del del Convenio aparece acompañado de un Informe Explicativo que constituye un resumen de los trabajos preparatorios del mismo. Dicho Informe, sin constituir propiamente una interpretación auténtica de sus disposiciones, implica una interpretación muy autorizada, ya que aporta elementos muy valiosos que pueden ayudar en el proceso de su aplicación. El Tribunal Europeo de Derechos

8 Nicolás Jiménez, P. "Objeto y principios del Convenio", en C.M. Romeo Casabona (ed) *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Comares, Granada, 2002, p.76.

Humanos puede ser solicitado para emitir dictámenes consultivos sobre cuestiones jurídicas relativas a la interpretación del Convenio, aunque no se prevé –a diferencia de lo dispuesto en el Convenio Europeo de Derechos Humanos– que los individuos puedan introducir reclamaciones por violación de derechos reconocidos en el Convenio ante el TEDH, a no ser que exista una concurrencia de derechos reconocidos en ambos textos.

En cuanto a sus contenidos materiales –que no vamos a desarrollar aquí, puesto que ello desbordaría los límites de la aproximación general que abordamos⁹ – podemos distinguir tres partes claramente diferenciadas del Convenio: la parte que codifica los principios ético –jurídicos, la referente a los principios de regulación de la investigación científica y las nuevas técnicas biomédicas y la jurídica, propiamente dicha, que se concreta en la aplicación e interpretación del Convenio. La aplicación de las normas se sitúa en dos niveles: la aplicación ordinaria, que implica la propia del derecho internacional que se produce a través de los ordenamientos internos y el seguimiento y control de dicha aplicación por parte de los órganos del Consejo de Europa.

El establecimiento de un mínimo de normas comunes es, evidentemente, el ámbito propio del Convenio; de esta forma se facilita la adopción de éste por Estados que mantienen legislaciones mucho más restrictivas que lo dispuesto en el mismo. Aunque el Convenio representa un hito fundamental en la regulación de las Ciencias biomédicas, se trata de un “convenio de mínimos”. Este contenido mínimo, como expresión de la bioética normativa, se proyecta en dos vertientes: en cuanto a las materias que aborda, pero también en cuanto al nivel de protección. El objetivo del Consejo de Europa no era llegar a un convenio que diera respuesta unitaria a todos los problemas éticos y jurídicos que plantean las aplicaciones de las biotecnologías en la biomedicina, sino que más bien se trataba de llegar a un acuerdo de mínimos axiológicos y normativos compartidos por una sociedad pluralista – como único acuerdo general aceptable en una determinada coyuntura espacio –temporal – que sirviera para reforzar la protección del ser humano frente a las amenazas más graves que pudieran acarrear dichas biotecnologías. Este minimalismo deliberado deja fuera, lógicamente, muchos temas y problemas que sería interesante tomar en consideración.¹⁰

Como es sabido, las cuestiones bioéticas tienen que ser debatidas por toda la sociedad con el objetivo último de lograr un consenso lo más amplio posible que es requisito indispensable para

9 Me remito en este punto a la obra colectiva ya citada “El Convenio de Oviedo...”, donde aparecen analizados los aspectos más relevantes del mismo y donde se introducen propuestas para su modificación tras su análisis y valoración tras más de veinte años de vigencia.

10 Las disposiciones del Convenio, ya se trate de derechos individuales o de normas que contengan obligaciones para los Estados, constituyen contenidos mínimos que en todo caso han de ser respetados. Sin embargo, como ya es tradicional en este tipo de tratados, según el artículo 27, los Estados Parte tienen la facultad de otorgar una protección más extensa. Vid. Marín Castán, M L. “Relación del presente Convenio con otras disposiciones: análisis del capítulo IX”, *ibidem*, pp.224-227.

una convivencia basada en el respeto al pluralismo democrático. El derecho establece unos mínimos para la convivencia y el punto de partida es ni más ni menos que el respeto a los derechos humanos reconocidos. En este sentido se proyecta el Convenio que analizamos, ya que, en el contexto del Consejo de Europa, como organismo especialmente encargado de la promoción de dichos derechos, se viene a plasmar un derecho común promoviendo un proceso de armonización de las legislaciones en el ámbito regional europeo en materia de Bioética. Además, dicho texto tiene una enorme relevancia por constituir un punto de referencia tanto para nuestro continente como para los países no europeos.¹¹

Tal característica de “convenio de mínimos” que reviste el texto que tomamos en consideración se pone de manifiesto con total evidencia en el enunciado de su artículo 27, que para algunos autores representa en cierto sentido una obviedad, pero no obstante también puede entenderse como un reconocimiento implícito de que el Convenio no llega a establecer la protección debida en todas las materias objeto del mismo, sino simplemente la protección posible¹². A pesar de su título potencialmente omnicomprendivo (Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina), dicho texto no aborda todos los temas controvertidos en materia de biomedicina. En este aspecto sorprende, a primera vista, que no se mencionen los problemas bioéticos que han acaparado la atención de la opinión pública en los últimos treinta años, como son el aborto, la eutanasia, la reproducción artificial y la clonación. Esta protección posible que es la que se alcanza en el Convenio – y que no siempre coincide con la protección debida – se puede materializar e implementar de modos muy diversos, que el Convenio deja a la determinación de los Estados, como por ejemplo en el acceso equitativo a la asistencia sanitaria, habida cuenta de las necesidades en salud y de los recursos disponibles, en la observancia de las pautas y obligaciones de los profesionales de la medicina – que no es idéntica en todos los países y en todas las circunstancias – y en la expresión del consentimiento informado ante las intervenciones médicas que puede adoptar formas diferentes y no únicamente una sola modalidad.

Cómo se ha puesto de relieve durante las dos primeras décadas del presente siglo, tanto la biomedicina como la biotecnología han avanzado vertiginosamente y no hay nada que indique el que su ritmo se vaya a ralentizar, sino más bien al contrario. De ahí que las nuevas posibilidades tecnocientíficas hayan superado con creces el discurso ético jurídico y político sobre el que se asentó la elaboración del Convenio ;se acusa un evidente desfase entre la realidad científica actual, la realidad social y los contenidos del texto. Ahora bien, aunque una parte sustancial de su

11 Casado, M. y López Baroni, M.J. *Manual de Bioética laica (I)*, op. cit p.74.

12 Bellver Capella, A. “Pasos hacia una Bioética universal. El Convenio Europeo sobre derechos humanos y biomedicina “, op cit. pp.189-211.

articulado haya quedado desfasada, no cabe duda de que dicho instrumento constituyó un completo éxito, logrado a finales de los noventa, en la tarea de construcción de unas normas bioéticas universales.

Ciertamente, hoy día se requiere revisar su contenido, tanto en aquellas materias que regula (algunos de sus ítems son fruto de las preocupaciones del momento, hoy superadas) como en las que se habían dejado fuera (por imprevisibles, o por tratar de aglutinar sensibilidades diversas). En este sentido, debemos reseñar cómo la sensibilidad social y jurídico política han corrido pareja al progreso tecno –científico, aceptando en unos casos los novedosos escenarios y sus inevitables interrogantes, pero oponiéndose férrea y dogmáticamente, en otros, a las nuevas tecnologías.¹³

3. Una regulación normativa de alcance y validez universal: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos la UNESCO

La aprobación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en 2005, supuso, sin duda, un extraordinario acontecimiento en la historia del Derecho contemporáneo, en concreto en la aproximación del Derecho internacional a una importante parcela de la actividad humana que, hasta hace aproximadamente veinte años, no había merecido atención en este ámbito supraestatal. Dicha parcela es la constituida por las Ciencias médicas, las Ciencias de la vida y las tecnologías conexas que pueden ser aplicadas a los seres humanos. Y desde el Derecho internacional es previsible su inevitable proyección sobre el Derecho de los Estados.¹⁴

La UNESCO es el organismo especializado de las Naciones Unidas que mayor interés ha prestado la Bioética y a la protección de los derechos en la biomedicina. Es esta la tercera declaración en materia bioética adoptada, en octubre de 2005, por aclamación por la Conferencia General de dicho organismo. Con ella se continúa y culmina el proceso iniciado por la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 y por la Declaración Internacional sobre los datos Genéticos Humanos de 2003. Aunque las dos primeras declaraciones tenían también la pretensión de universalidad, trataban solo aspectos específicos y concretos de la Bioética. Sin embargo, esta tercera declaración, a diferencia de ellas, recoge la experiencia de la

13 Casado, M. y López Baroni, M. J. "La necesaria reforma del Convenio de Oviedo. A modo de presentación", El Convenio de Oviedo, *op. cit.*, p. 10.

14 Romeo Casabona, C. M. y De Miguel Beriain, I "Ámbito de aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos", *Hacia una Bioética. op.cit.* p. 11.

aplicación de los instrumentos anteriores y, en atención a los progresos científicos, quiso abordar el tema bioético en su completa generalidad, desarrollando la regulación normativa de los principios pertinentes y afrontando algunas de las cuestiones más importantes de la bioética actual.¹⁵

La Declaración ha sido fruto de un amplio consenso y sería proclamada por unanimidad en los comienzos del presente milenio, lo cual acredita su indudable legitimidad. Como es sabido, la apuesta procedimentalista en la adopción de acuerdos es una de las señas de identidad de las contribuciones de la filosofía política y moral a la Bioética. Este documento propone una estructura universal de principios, normas y procedimientos, en cuanto va dirigida a definir dichos elementos en el campo de la Bioética, universalmente aceptados, de conformidad con los derechos humanos garantizados por la legislación internacional. De manera explícita, su objetivo es “proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones políticas u otros instrumentos en el ámbito de la Bioética”. Por primera vez en la historia de esta disciplina se abordaba el compromiso por los Estados miembros de la UNESCO –y se comprometía con ello a la humanidad entera – a respetar y aplicar los principios bioéticos fundamentales reunidos en un único texto. En él se abordan los problemas bioéticos que plantean las Ciencias de la salud y las tecnologías en sus vertientes relacionadas con el ser humano.

Ahora bien, en cuanto a su valor jurídico se trata de un texto de carácter no vinculante como toda declaración adoptada por las Naciones Unidas y sus agencias. Dicha Declaración, a diferencia del Convenio de Oviedo, forma parte de los denominados instrumentos de “soft law”, donde el derecho se muestra blando, flexible y no coercitivo. Dichos instrumentos, si bien tienen un carácter jurídico y no meramente ético, no tienen la misma fuerza que un tratado internacional, ya que no están concebidos para obligar a los Estados a incorporar las normas propuestas, sino más bien para alentar a estos a hacerlo e inspirar, al mismo tiempo, la acción legislativa. Sin embargo, esto no significa que carezca de valor jurídico internacional, ya que crea un compromiso de los Estados miembros respecto del contenido concreto de la Declaración, aun reconociendo un cierto margen de discrecionalidad que permite a los Estados ahormar dicho contenido respecto del ordenamiento interno, lo cual se proyecta en el nivel de su eficacia interna que puede variar en intensidad y alcance.¹⁶

15 Gros Espiell H. “Significado de la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos de la UNESCO”, *ibidem*, p.7.

16 Sobre el valor jurídico internacional y la eficacia jurídica interna como elementos esenciales de la Declaración vid. Gómez Sánchez, Y. “La Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos: “Un balance de su vigencia”. *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, M. Casado, coord., Cívitas, Thomson Reuters, Navarra, 2009 pp.564 y 565.

Hay que tener, además, en cuenta que las declaraciones no son simples resoluciones del organismo en cuestión, sino que tienen una importancia especial en la práctica de Naciones Unidas. Una declaración es un instrumento solemne que se utiliza solo en casos muy especiales y en cuestiones de verdadera importancia cuando se espera obtener el máximo de observancia por parte del mayor número de Estados posibles. Por ello, su relevancia práctica es considerable y se proyecta más allá de una mera recomendación, ejerciendo un innegable influjo en las regulaciones estatales. En cualquier caso, el Derecho internacional no debe renunciar a la transición desde un “soft law”, blando, flexible y no obligatorio, a otro derecho obligatorio, coercitivo y vinculante, pues aquella vía pudo y puede continuar siendo un primer paso a la vista de que es lo que menos suspicacias suscita entre los sujetos de este orden jurídico, como son los Estados y, en su caso, las organizaciones internacionales. Además, la Declaración tiene también una enorme trascendencia desde el punto de vista político, puesto que otorga importantes herramientas para poder llegar a acuerdos que trascienden el marco estrictamente sanitario y que se proyectan en problemas sociales y políticos para la convivencia pacífica de las sociedades.

La Declaración no pretende resolver todos los problemas bioéticos que se plantean en la actualidad y que evolucionan constantemente. Su objetivo es más bien establecer unas bases para los Estados que deseen legislar o elaborar políticas en el campo de la bioética. También intenta en lo posible inscribir las decisiones y prácticas científicas dentro del marco y el respeto a cierto número de principios generales comunes a todos y potenciar también el diálogo entre las sociedades en las implicaciones de la Bioética y el uso compartido del conocimiento en el campo de la ciencia y de la tecnología. De esta suerte, abre perspectivas de actuación que van más allá de la ética médica y reitera la necesidad de situar la bioética en el contexto de una reflexión abierta al mundo político y social, lo que implica reflexionar sobre la evolución de la sociedad, incluso sobre la estabilidad mundial estimulada por el desarrollo científico y tecnológico. Presenta, por tanto, una indudable dimensión innovadora respecto a otras declaraciones internacionales previas, ya que establece, por primera vez en este ámbito, el compromiso de los gobiernos de adoptar un conjunto de principios bioéticos, abriendo así el camino para una nueva agenda en bioética a nivel internacional.¹⁷

En cuanto a su estructura formal, se trata de un texto breve. Consta de un extenso Preámbulo y de 28 artículos, distribuidos en cinco apartados: Disposiciones generales (artículos 1 y 2), Principios (artículos 3 a 17), Aplicación de los principios (artículos 18 a 21), Promoción de la Declaración (artículos 22 a 25) y Disposiciones finales (artículos 26 a 28). Debe señalarse que el núcleo de la Declaración, tanto por su extensión como por su contenido, se encuentra en el

17 Ten Have, H. y Bahari, S. “Introducción a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos”, *ibidem* pp. 26 y 27.

segundo apartado que consagra los principios sobre los que se fundamenta dicho instrumento, como es la salvaguardia de la dignidad humana que es fundamento de los derechos humanos y por tanto también de los consagrados en este texto.

En lo que concierne a sus contenidos materiales, podemos distinguir dos partes en este documento: La primera parte se refiere al “Alcance” de dicho texto, que sustituye a lo que hubiera podido ser una definición de la Bioética, seguida de la especificación de sus “Objetivos”. La segunda parte está dirigida en su totalidad a enumerar y determinar su contenido y promover el respeto a los principios fundamentales de la Bioética, cuales son: la Dignidad y Derechos Humanos, Beneficios y Efectos Nocivos, Aprovechamiento compartido de los Beneficios, Protección de las Generaciones Futuras y Protección del Medio Ambiente, la Biosfera y la Biodiversidad.

Es preciso indicar al respecto, que la Declaración no propone criterios regulativos sobre materias o conflictos concretos. sino que establece principios generales, que se concitan en la propuesta de un “estándar universal” en el campo de la Bioética, y que deberían servir para situaciones diversas. Ello resulta especialmente pertinente y oportuno dada la complejidad y la diversidad cultural del mundo en el que vivimos y las diferencias políticas, sociales y económicas de los estados. Así pues, los principios, reglas y materias que han sido incorporadas a la Declaración han estado condicionadas, en gran medida, por su planteamiento multidisciplinar, pluralista y multicultural así como por las diversidades y desigualdades sociales y económicas existentes en el planeta. Este conjunto de factores y situaciones revela el esfuerzo que ha tenido que realizarse para conseguir la culminación de este documento internacional tan relevante, así como los equilibrios que han debido establecerse y las renunciadas inevitables para lograr un texto aceptable desde tan diferentes concepciones y situaciones de las sociedades actuales.¹⁸

Cómo expresa la propia Declaración, los destinatarios principales –aunque no exclusivos – de la misma son los Estados y, dentro de ellos principalmente los poderes legislativos, como órganos competentes y máximos responsables del establecimiento de las normas que regulan la conducta de las personas. Por tanto, sus disposiciones van dirigidas, fundamentalmente, al legislador para que éste traduzca los principios en ellas contenidos en la adopción de reglas concretas y códigos de conducta más precisos, capaces de regular de forma efectiva la práctica y la investigación médica y científica para asegurar el cumplimiento de los requerimientos bioéticos que se consideren imprescindibles y de validez universal. Debe destacarse que en la Declaración coexisten principios de contenido muy genérico y abstracto con otros de mayor densidad regulativa que se aproximan mucho a las reglas, en cuanto que se encuentran en condiciones de

18 Romeo Casbona y De Miguel Beriain, *Op cit* p.13.

proporcionar una norma de decisión sobre una conducta aplicable de forma directa e inmediata. Por consiguiente, la aplicación de los principios requiere realizar una ardua y minuciosa labor interpretativa que entraña riesgos muy notables que crecen a medida que es mayor el grado de abstracción y generalidad de los principios en juego.¹⁹

Si bien es cierto que en la Declaración se reconoce la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones benéficas del desarrollo científico y tecnológico, no lo es menos que también se apunta la necesidad de la limitación en los abusos de la ciencia –y las tecnologías con ellas relacionadas – en las diversas formas de vida y se advierte de los peligros que entrañaría su uso descontrolado. En este orden de cosas, se pone de manifiesto “la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios enunciados en esta Declaración y se respeten la dignidad humana los derechos humanos y las libertades fundamentales.”

Ha de señalarse, que el texto de la Declaración implica un cambio paradigmático en el concepto de bioética, en cuanto supera el ámbito específicamente sanitario al afirmar la necesidad de abrirse a dimensiones políticas, sociales y medioambientales, que no habían contemplado otros documentos. En este sentido, su art 1.1 establece explícitamente su ámbito u objeto: La Declaración trata de cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales jurídicas y ambientales”. Ello obedece, como es lógico, al surgimiento de nuevas preocupaciones y desafíos en el orden ético con repercusiones en los más variados sectores y ámbitos de la vida humana, ambiental y animal. En este sentido, podemos afirmar que la Declaración supone la ruptura entre la “bioética clásica”, desprovista de una visión social y política y una “nueva bioética”, que sitúa al hombre en un contexto global político, social y ambiental.

En tal orden de cosas, podemos comprobar que, si bien la perspectiva individual es el primer objeto de tutela por parte de la Declaración, se apela también a las preocupaciones sociales que puedan derivarse, cómo son, por ejemplo, las generaciones futuras, aunque no se les reconozca propiamente el estatuto de sujetos de derecho, pero velando por sus –presuntos – intereses ²⁰. Desde este aspecto, la Declaración insiste en las tradiciones culturales, intereses, necesidades y conflictos específicos de los grupos y comunidades humanas marcando, asimismo, las perspectivas propias de los países en vías de desarrollo. Por su parte, las referencias al medio ambiente, junto a la biosfera y la diversidad son objeto de tutela en este documento, con

19 Albertí, E. “Interrelaciones y complementariedad de los principios y limitaciones a su aplicación” *Sobre la dignidad... op. cit* pp. 531 y 532.

20 Vid Leyton, F. “Precaución y desarrollo sostenible para salvaguardar los derechos humanos”, *Sobre la dignidad...op cit*, pp.389-399.

independencia de la otorgada al ser humano y contribuyen sobremanera a actualizar y enriquecer el contenido del referido instrumento, puesto que no cabe duda de que vivimos en una situación de emergencia planetaria que nos puede conducir a una catástrofe civilizatoria que bien podría llevarse por delante a buena parte de la población humana del planeta²¹. Resulta indudable que las nociones de “generaciones futuras” y de “naturaleza” han pasado a desempeñar un papel decisivo en nuestra concepción contemporánea de derechos humanos.²²

Como hemos tenido ocasión de constatar en los años transcurridos desde la proclamación de la Declaración, su significación es enorme. En ella se ha logrado codificar un conjunto mínimo de principios, unos referenciales universales, fundamentados en valores éticos comunes, implicando y reforzando el debate intercultural sobre los temas bioéticos. En este orden de cosas, más que de una bioética global –que podría sugerir la imposición de un único universo valorativo – deberíamos hablar de una bioética universal y transcultural, que satisface un conjunto mínimo pero suficiente de valores que comparte hoy día la humanidad, a pesar de la diversidad cultural, política y jurídica de los individuos y las sociedades que la integran²³. A este respecto, la UNESCO ha manifestado siempre un interés y una preocupación constante por la diversidad cultural, difundiendo el mensaje de que la diversidad cultural es fuente de intercambios, innovación y creatividad y es necesaria para la especie humana, señalando que dicha diversidad social y cultural es parte fundamental de la identidad de la persona y patrimonio común de la humanidad.

Si bien es cierto que la complejidad ideológica política jurídica y cultural del mundo en el que se desarrolla nuestra existencia y su innegable diversidad hicieron imposible pensar en la posibilidad de encarar con una numeración exhaustiva todos los temas bioéticos que hoy se presentan, que se discuten y que son objeto de criterios y de puntos de vista no coincidentes, no lo es menos que con la Declaración se intentó materializar lo que era internacionalmente posible, optando por dejar de lado determinados temas o asuntos²⁴. Ello no está en contra de su intención de englobar el tema bioético en su generalidad, teniendo en cuenta las cuestiones más importantes de la materia. En este sentido, la Declaración se promueve con la pretensión de ser una Declaración general por su enfoque, en cuanto a la materia que abarca y universal por su proyección, en cuanto a la proclamación de principios referidos a la comunidad internacional, es decir a la humanidad entera. Todo ser humano, donde quiera que se encuentre, puede beneficiarse

21 Vid Reichmann, J.” Comentario al artículo 17 “, *ibidem*. pp.415-416.

22Sobre el tema vid. Belloso Martín, N. “El debate sobre la tutela institucional: generaciones futuras y derechos de la naturaleza” *Cuadernos de la Cátedra Democracia y Derechos Humanos* n°14, Universidad de Alcalá- Defensor del Pueblo, 2018.

23 Romeo Casabona, “Editorial”, *Hacia una Bioética op. cit.* p. 5.

24 Gross Espiell, H. “Significado...” *op.cit.* p.7.

del progreso de la ciencia y la tecnología dentro del respeto a los derechos y libertades fundamentales de la persona. Este es el potencial y el mérito del texto que analizamos.

Tratando de efectuar una valoración conjunta de la Declaración, se puede concluir que los principios reconocidos en este instrumento proporcionan una base común y un punto de apoyo para conseguir una Bioética global, evolutiva, flexible y capaz de ayudar a la resolución de problemas bioéticos, así como de promover la equidad y el respeto a los derechos humanos en los cuales aparece enmarcada²⁵. Asu vez, la Declaración presenta un innegable y simbólico valor moral, puesto que vincula a todos los Estados desde una perspectiva ética reconociendo además la bioética como disciplina y como marco para adoptar acuerdos con relación a los derechos humanos.²⁶

La dimensión innovadora de la Declaración resulta innegable. A pesar de sus defectos, hacia los cuales se han vertido, como es lógico, algunas críticas sobradamente fundadas – tanto al texto en general como a algunos de sus aspectos – la valoración de la misma arroja un balance conjunto muy positivo. En un tiempo relativamente breve – durante dos años – se consiguió aprobar un texto normativo de alcance universal sobre los principios de la Bioética que serviría de referencia a todos los Estados del mundo cuando vayan a elaborar leyes y políticas públicas que tengan implicaciones bioéticas, ya que con la promoción de la tutela internacional de los principios bioéticos que en ella se realiza – en el contexto de los derechos humanos –, se da buena cuenta de su potencial ético político y normativo.

4. Hacia un Derecho Universal de la Bioética

Es evidente, que en un mundo globalizado como el actual, las normas de alcance estatal resultan insuficientes para proteger los derechos de las personas en la biomedicina. La única manera de controlar la fuerza del mercado global, que no atiende a derechos sino solo a la competencia y al beneficio económico, es la globalización de los derechos a través de normas internacionales como el Convenio de Oviedo y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Las experiencias de la UNESCO y del Consejo de Europa ponen de manifiesto que, a pesar de las dificultades apuntadas, se puede dar pasos hacia un derecho universal de la Bioética. De hecho, se reconoce de forma unánime que, en virtud de dichos documentos, la dignidad y los derechos

25 Casado, M. "Bioética y Derechos Humanos universales: sobre la bioética como herramienta para la democracia ". *IUS ET VERITAS*, nº53, 2016, p.180.

26De Lecuona Ramírez, I "Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público ante las Ciencias de la vida desde una perspectiva bioética", *Revista Catalana de dret públic*, nº 36, 2008.p. 240.

humanos deben ser protegidos en el campo de la biomedicina a nivel universal, puesto que las amenazas a los mismos operan también a escala global y que la flexibilidad de los instrumentos jurídicos y la adopción de acuerdos de mínimos, que posteriormente se van incrementando, constituyen dos fórmulas idóneas para ir logrando resultados aceptables. Precisamente, las normas emanadas, tanto de la UNESCO como del Consejo de Europa, en relación con la biomedicina tienen como finalidad la protección de la dignidad humana y están configuradas de modo que, a medida que existen nuevos consensos entre los Estados, se pueden ir regulando nuevas materias o regulándolas con más detalle.²⁷

Desde el punto de vista de la evolución del orden internacional, se puede afirmar que la Bioética en el contexto de los Derechos Humanos ha contribuido de manera muy decisiva al desarrollo progresivo y a la renovación del Derecho internacional en su actual paradigma, cuyo sujeto no son solamente los Estados, sino la comunidad humana. Se puede hablar así de un “proceso de humanización” de la sociedad internacional, caracterizado por el establecimiento de nuevos sujetos que difieren de la estructura social estatal, donde la persona humana, los pueblos o la humanidad en su conjunto empiezan a registrar unos niveles de subjetividad progresiva que la llevan a influir en el diseño de instituciones internacionales²⁸. De manera que, junto al clásico principio de soberanía de los Estados, ha aparecido otro principio constitucional de orden internacional contemporáneo: el de la dignidad intrínseca de todo ser humano. La afirmación de que todo ser humano es titular de derechos propios oponibles directamente a todos los Estados, incluido al Estado del que sea nacional, constituye sin duda una revolución jurídica que, a diferencia del derecho internacional clásico, la persona no puede ser considerada como un mero objeto. La dignidad y los derechos humanos asumen en este nuevo paradigma el carácter de principios esenciales del derecho internacional contemporáneo.²⁹

No cabe duda de que los instrumentos internacionales tomados en consideración, constitutivos de una significativa muestra de la consolidación normativa de la Bioética, han enriquecido y actualizado el Derecho internacional. Al incluir nuevos temas y contenidos, el orden jurídico internacional se abre así a nuevas perspectivas de futuro.

Dichos documentos responden a la necesidad de establecer guías éticas universales, elaboradas sobre valores y principios compartidos y consensuados – identificados en espacios comunes de diálogo – para dotar de cobertura normativa a las cuestiones bioéticas. Este creciente

27 Bellver Capella, A, “Derechos Humanos y Bioética “...Bioética y cuidados de enfermería...” *Op.cit.*, pp.214 y ss.

28 Rodríguez Carrión AJ “El nuevo derecho internacional: la cuestión de la autodeterminación y la cuestión de la injerencia”. *Transformaciones del Derecho en la mundialización*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1999, pp. 161 y ss.

29 Marín Castán, M. L “Comentario al artículo 28 de la Declaración...” *Sobre la dignidad op. cit.*, pp.541.

impulso al Derecho internacional permite constatar el proceso constante en la aspiración de juridificar la bioética.

El denominado Bioderecho se muestra, obviamente, como el mecanismo idóneo para proceder a dicha juridificación. Bioética y Bioderecho van, por tanto, de la mano en esta larga marcha hacia la construcción de una Bioética universal.³⁰

Como es sabido, el problema fundamental de la Bioética es pasar del nivel de los principios al de las reglas; es decir, construir, a partir de los principios bioéticos que gozan de un amplio consenso, un conjunto de pautas que resulten coherentes con ellos y que permitan resolver los problemas prácticos que se plantean y para los que no existe, en principio, el consenso. De tal manera, que los principios deben ser transformados en reglas que nos indiquen las condiciones en las cuales se puede aplicar un principio; es decir, el cómo y el cuándo se debe actuar de conformidad con el principio³¹. Por tanto, resulta necesario – desde el punto de vista de lograr la tutela efectiva de los derechos fundamentales sustentados en los principios bioéticos de los instrumentos internacionales – que el Derecho intervenga, ordenando conductas y puntualizando extremos no deducibles, sin más, de las vagas formulaciones de la Bioética. La aplicación de los principios no puede quedar al libre arbitrio de profesionales e investigadores. Solo la ley y las decisiones jurisdiccionales pueden decirnos cuando, en qué circunstancias y a través de qué órganos se pueden realizarse determinadas prácticas biomédicas.³²

Ciertamente, los principios bioéticos son frágiles y adolecen de una evidente indeterminación; de aquí que, parafraseando a N. Bobbio, “el tiempo de los derechos” exija la positivación de estos a través de las reglas formuladas de acuerdo a los mismos. Esto no significa, ni mucho menos, que se desvirtúe o se anule su naturaleza específica, sino que éstos incluso se pueden ver reforzados tras su transformación en reglas. Así, se ha dicho que: “Ni la Bioética debe ignorar los derechos, ni el Derecho soslayar los principios. El derecho deberá juridificar la Bioética mediante la transformación de los principios en reglas jurídicas y la Bioética moralizar el Derecho aportando criterios éticos”³³. En este orden de cosas, debe apuntarse que la Bioética no puede reducirse únicamente a aspectos legales, ni los instrumentos internacionales ni las legislaciones estatales pueden dar respuestas totales a los interrogantes que plantea el progreso científico. Pero las cuestiones bioéticas tampoco son exclusivamente morales; la respuesta individual o moral no es suficiente y se requiere de la reflexión pública, puesto que la bioética también presenta un claro

30 Romeo Casabona, C. M. “El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, nº 3, 2017. Vid, en general sobre este tema el número monográfico “Bioética y Bioderecho” *Anales de la Cátedra Francisco Suarez*, nº 52, 2018.

31 Atizna, M., *Bioética, Derecho y argumentación*, Palestra, Temis, Lima -Bogotá, 2004, pp.33-79.

32 Martín Mateo R. *Bioética y Derecho*, Barcelona, Ariel, 1987, p. 75.

33 Vidal Gil, E. J. “Bioética y Derecho, la positivación de los principios”, *Anales de la Cátedra..op. cit* pp. 23-41.

contenido político que trasciende de las meras implicaciones de la decisión ética o de la moral individual. La Bioética requiere del Bioderecho para convertir los principios bioéticos en normas jurídicas, para inscribir dichos principios en el contexto de los derechos humanos internacionales, tal y como aparecen enmarcados los textos que tomamos en consideración, puesto que las regulaciones de alcance nacional resultan insuficientes para resolver los problemas derivados de la aplicación de las nuevas biotecnologías.

Finalmente, hay señalar que ambos textos – que responden a la necesidad de establecer unos parámetros básicos éticos y jurídicos respetados por la humanidad y que permitan el diálogo sobre la dignidad humana en lo que respecta a la investigación científica y biotecnológica –, son documentos de mínimos, aún con vocación universal, que reflejan y consolidan un denominador común de la convivencia pacífica en sociedades plurales y diversas en el plano cultural. Se trata de un loable esfuerzo para identificar, proponer, plasmar y aprobar una serie de valores y principios éticos compartidos que resultan imprescindibles para responder a las dimensiones individuales y sociales del progreso de la biomedicina y las biotecnologías conexas.

Además, debe ponerse de relieve el que dichos documentos no son instrumentos cerrados y conclusos, sino que están abiertos al futuro. No están encaminados a perpetuar y cristalizar realidades existentes, sino que evidencian una apertura constante al desarrollo generado por el progreso científico y la evolución del pensamiento. La realidad del conocimiento científico es constantemente innovadora y el desarrollo de la ciencia y la tecnología se muestra inconmensurable. Los referidos textos representan, respectivamente, la culminación de determinadas etapas en la ordenación de sus contenidos –1997 y 2005, el final del pasado siglo y el comienzo del nuevo milenio – pero a su vez, marcan el inicio de las que les suceden en el tiempo, situándonos siempre ante los nuevos retos y desafíos que suponen los avances científicos y tecnológicos.

Fecha de recepción: 15 de abril de 2021

Fecha de aceptación: 24 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Deontología y confidencialidad en psiquiatría y psicología clínica en España

Deontology and confidentiality in psychiatry and clinical psychology in Spain

Deontologia i confidencialitat en psiquiatria i psicologia clínica a Espanya

JOSÉ MANUEL BERTOLÍN GUILLÉN*

* José Manuel Bertolín Guillén. Psicólogo y Médico Psiquiatra, Servicio de Psiquiatría, Departamento de Salud Valencia-Arnau de Vilanova-Llíria, Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana, España. Email: jmbertolin@comv.es.



Copyright (c) 2021 José Manuel Bertolín Guillén
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Introducción: En el ámbito de la salud mental la cualidad deontológica o ética profesional de todo el personal sanitario está regulada por los correspondientes códigos internacionales y nacionales de los preceptivos colegios profesionales. **Material y método:** Estudio crítico de los códigos deontológicos españoles y otros internacionales de referencia, para las especialidades oficiales de psiquiatría y psicología clínica. **Resultados y discusión:** Esos códigos normalizan la confidencialidad como asunto imperativo y son de obligado cumplimiento para sus colegiados. Los facultativos tienen igualmente la máxima exigencia bioética de ostentar siempre la formación y actualización óptimas en su campo, lo que es aplicable tanto si actúan pública como privadamente, o son de una u otra especialidad. Las actuaciones facultativo-paciente más paternalistas solo podrán ser válidas en la actualidad cuando los usuarios sean incapaces de elegir voluntariamente o de realizar acciones autónomas. Sin embargo, resultan especialmente sensibles las situaciones que conlleven riesgo de heteroagresión, suicidio, consumo de sustancias o se den en menores de edad. Por tanto, puede haber conflicto bioético entre la confidencialidad facultativa y el deber de proteger e informar a otra persona involucrada. **Conclusiones:** En nuestro país, la salvaguarda de los principios de interés público de no-maleficencia y justicia tendrá que prevalecer sobre los más individuales de autonomía y beneficencia.

Palabras clave: ética; deontología; psiquiatría; psicología clínica; España.

Abstract

Introduction: In the field of mental health, the deontological quality or professional ethics of every sanitary professional, including those who are not physicians, is constantly regulated by the corresponding national and international codes of the professional colleges or associations. **Method and material:** Critical study of the Spanish deontological codes and other international ones which are a reference point for the official specialities in psychiatry and clinical psychology. **Results and discussion:** Those codes normalise confidentiality as an imperative matter and are obligatory for the college members. Physicians also have the highest bioethical exigence to always have the optimal training and updating in their field, which is applicable for both public and private practice and for both psychiatrists and clinical psychologists. At present, the most paternalistic physician-patient actions can only be acceptable when the users are unfit to choose voluntarily or make autonomous actions. However, the situations involving risk of hetero-attack, suicide, substance use or related to minors are especially sensitive. Therefore, there may be a bioethical conflict between physicians confidentiality and the duty to protect and inform an implied third person. **Conclusions:** In our country, the safeguard of the public interest principles of non-maleficence and justice will have to prevail over the more individual ones of autonomy and beneficence.

Keywords: Ethics; deontology; psychiatry; clinical psychology; Spain.

Resum

Introducció: En l'àmbit de la salut mental la qualitat deontològica o ètica professional de tot el personal sanitari està regulada pels corresponents codis internacionals i nacionals dels preceptius col·legis professionals. **Material i mètode:** Estudi crític dels codis deontològics espanyols i uns altres internacionals de referència, per a les especialitats oficials de psiquiatria i psicologia clínica. **Resultats i discussió:** Aquests codis normalitzen la confidencialitat com a assumpte imperatiu i són d'obligat compliment per als seus col·legiats. Els facultatius tenen igualment la màxima exigència bioètica d'ostentar sempre la formació i actualització òptimes en el seu camp, la qual cosa és aplicable tant si actuen pública com privadament, o són de l'una o l'altra especialitat. Les actuacions facultatiu-pacient més paternalistes només podran ser vàlides en l'actualitat quan els usuaris siguin incapaços de triar voluntàriament o de realitzar accions autònomes. No obstant això, resulten especialment sensibles les situacions que comportin risc de heteroagressió, suïcidi, consum de substàncies o es donin en menors d'edat. Per tant, pot haver-hi conflicte bioètic entre la confidencialitat facultativa i el deure de protegir i informar una altra persona involucrada. **Conclusions:** Al nostre país, la salvaguarda dels principis d'interès públic de no-maleficència i justícia haurà de prevaler sobre els més individuals d'autonomia i beneficència.

Paraules claus: ètica; deontologia; psiquiatria; psicologia clínica; Espanya.

1. Introducción

La confidencialidad en el ámbito de la salud mental está lejos de ser considerada una cuestión aclarada y alejada de la controversia ética (1). La deontología o teoría deontológica (2) se entenderá en este artículo como ética profesional del sujeto en una determinada sociedad y época. Aplicada en general a toda acción sanitaria y más en particular al ámbito de la salud mental se refiere al conjunto de normas morales, complejos normativos o directrices que rigen la conducta con el objeto de regularla. Naturalmente, tales normas podrán coincidir o no con las homónimas disposiciones jurídicas.

En definitiva, la cualidad deontológica de cualquier intervención sanitaria implica un acto psíquico que va a permitir diferenciar lo que es asumido como correcto o incorrecto para esa acción, tanto por parte del sujeto que actúa como del actuado o del observador. Por tanto, cualquier acto profesional sanitario por parte de los facultativos correspondientes permitirá el oportuno juicio valorativo y moral singular, consciente e idealmente libre, de todos los implicados. Con respecto a los facultativos del campo de la salud mental téngase en cuenta que los únicos reconocidos por el Estado español como especialistas titulados legales son los médicos psiquiatras y los psicólogos clínicos (3).¹

2. Material y método

Estudio crítico de los códigos deontológicos españoles y de otros internacionales de referencia, para las especialidades oficiales sanitarias de psiquiatría y psicología clínica. De los códigos internacionales hay que citar, entre otros, el Meta-code of Ethics de la European Federation of Psychologist Associations (EFPA), revisado en Granada (España, EU) en 2005. También puede consultarse lo referido en 2007 por el European Observatory on Health Systems and Policies Series (4).

El presente estudio se interesa principalmente, dicho de manera muy concisa, por los conceptos de confidencialidad y secreto en el ámbito de la salud mental, con sus excepciones pertinentes, tanto en el ejercicio facultativo sanitario público como privado.

1. En 1977/78 se convocaron por primera vez en España exámenes competitivos para obtener plazas de psiquiatría por la vía formativa nacional, prácticamente exclusiva, de médico interno-residente o MIR. Por su parte, la especialidad de postgrado en psicología clínica se creó y reguló en 1998.

3. Resultados y discusión

3.1 Códigos deontológicos

Con arreglo a la española Ley 2/1974, de Colegios Profesionales, en medicina es aplicable el Código de Deontología Médica, actualizado provisionalmente en 2018 por la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial. El primer código dató de 1978. Véase también el International Code of Medical Ethics, de 1949, de la World Medical Association, enmendado por última vez en 2006. El principal documento profesional mundial en materia de regulación ética para la práctica de la psiquiatría es la Declaración de Madrid (España) de la World Psychiatric Association (WPA), aprobada en 1996, con última revisión en 2011 en Ciudad de Buenos Aires (República Argentina). La WPA es una organización internacional de múltiples sociedades psiquiátricas (5). Además del antes citado código de la EFPA, pueden consultarse: The Principles of Medical Ethics, de la American Psychiatric Association, en su última edición de 2013, y el documento sobre confidencialidad e intercambio de información del Royal College of Psychiatrists (Londres, Reino Unido), de 2017.

Por su parte, para la psicología en España existe el Código Deontológico del Psicólogo, redactado por la Comisión Deontológica del Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, aprobado en 2010, con últimas modificaciones en 2015. Véanse asimismo los documentos: Canadian Code of Ethics for Psychologists, de la Canadian Psychological Association, de 2017, y Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct, de la American Psychological Association, también de 2017. Al igual que los demás códigos, este último especifica principios generales que si bien no representan obligaciones legales sí pretenden guiar a sus profesionales. Tales principios son los de beneficencia y no maleficencia; fidelidad y responsabilidad; integridad; justicia; y respeto por los derechos y dignidad de las personas.

En nuestro país, para las titulaciones oficiales de la licenciatura o grado en medicina, así como en la de psicología, los respectivos colegios profesionales son los únicos encargados de velar por el cumplimiento de esos códigos deontológicos por parte de los representantes de su profesión o colegiados. Ciertamente, los colegios profesionales son corporaciones de derecho público, amparadas por la ley y reconocidas por el Estado, con personalidad jurídica propia y plena capacidad para el cumplimiento de sus fines. Los respectivos códigos deontológicos de las dos profesiones liberales y corporativas citadas han sido redactados de acuerdo con su autonomía colegial. Esos códigos indican las conductas deseables y obligaciones concretas para cada actividad y en ambos casos sí que son de necesario cumplimiento para sus colegiados. En el sector público existen, además, los comités de ética asistencial, herederos en España de los comités éticos de investigación clínica y que, como es lógico, pueden ser de ayuda para el asesoramiento o

consulta en algunos casos (6). Véase también la Circular 3/95 del antiguo Instituto Nacional de la Salud o INSALUD.

Mientras permanezcan en activo, los médicos psiquiatras, psicólogos especialistas en psicología clínica y enfermeros especialistas en salud mental (7) son personal sanitario que ha de optimizar siempre y en su caso formalizar la formación continuada y otras habilidades profesionales. Así lo enfatizan en España los principales códigos deontológicos correspondientes. La formación excelente en medicina constituye tanto un deber técnico del moderno paradigma de la llamada medicina personalizada o de precisión, como una guía importante de deliberación en la ética aplicada. Lo mismo se puede decir por analogía de la psicología clínica, es decir, la única especialidad en psicología que está reglada oficialmente en el país y que lógicamente pertenece al ámbito sanitario. Siendo en la práctica la ratio de esta última insuficiente también es, sin embargo, la especialidad sanitaria que más crece, según la actuación de oficio publicada en 2020 por la institución estatal El Defensor del Pueblo (véase la queja núm. 18005657).

Por todo lo recién comentado, es inevitable que despierte notable sorpresa en el observador que existan en nuestro país supuestos expertos en medicina y bastantes más en psicología no especializada que rechacen la necesaria y exclusiva especialización oficial por parte del Estado para poder ejercer como terapeutas en el campo de la salud mental, tanto en el sector público como privado. Eso sucede a pesar de que ambas especialidades contribuyen a la credibilidad y apariencia pública de los profesionales, garantizan la competencia y formación, protegen del intrusismo, y son garantía de mínimos para el usuario y de máxima exigencia para el especialista (8,9). De hecho, en muchas y distintas situaciones profesionales probablemente haya mejor ajuste ético-deontológico-legal entre los genuinos especialistas psiquiatras y psicólogos clínicos que entre los no especializados formalmente (9).

3.2 Confidencialidad y excepciones

En España, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica señala el derecho a la intimidad y a la confidencialidad de los datos sanitarios. Pero hay excepciones, que se tienen que poder justificar adecuadamente, derivadas de situaciones que supongan un peligro para la salud pública o para otras personas a causa de razones sanitarias, o en situaciones de manifiesta urgencia para la salud mental o física del usuario (10,11). Véanse los llamados en EE. UU. caso Volk (que estableció un precedente legal en el estado de Washington) (12) y caso Tarasoff, o los probables suicidios enmascarados acaecidos con el avión de Malaysia Airlines en 2014 o el de Germanwings en 2015, y otros más en nuestro país (13).

Con respecto a la prevención relacionada específicamente con el suicidio se ha de acordar siempre en primer lugar disminuir ese riesgo (15). Puede consultarse para España el plan considerado como prioridad «antisuicidio» en la proposición no de ley de las Cortes Generales aprobada en 2017 sobre actualización de la vigente Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013. Dicha Estrategia forma parte del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, del actual Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. También se puede consultar el Mental Health Action Plan 2013-2020, de la World Health Organization (WHO u OMS por sus siglas en español). En psicopatología y con respecto a la relación clínica facultativo-paciente, las llamadas tradicionalmente actuaciones paternalistas que apelan al criterio del mejor interés (16) solo podrán ser válidas hoy cuando los pacientes sean incapaces de elegir voluntariamente o de realizar acciones autónomas. Véase asimismo la Declaración de Madrid de la WPA citada en la sección precedente.

Desde el punto de vista ético, además del legal, la confidencialidad es enteramente asumida por los diferentes códigos deontológicos mencionados antes. Pero actualmente tiene que hablarse más adecuadamente de «proteccionismo», custodia o seguridad relativos que de «deber de secreto». En efecto, con cierta frecuencia hay situaciones delicadas y que han de ser evaluadas individualmente en cada caso (17-19) como son, entre otras, los reconocimientos médicos laborales, los dictámenes de los centros de acreditación de capacidades psicofísicas y las situaciones que incluyan trastornos mentales. Con relación a estas últimas circunstancias y al deber facultativo de confidencialidad al tiempo que de protección social, resultan especialmente sensibles el riesgo de heteroagresión además del suicidio, los menores de edad (véase nuestro Código Civil, arts. 314 ss.) y el consumo de sustancias. Un ejemplo típico e inusual de estado de necesidad, según es definido y regulado en la Ley Orgánica 10/1995 del Código Penal (CP) español (teniendo en cuenta la más reciente Ley 15/2015, de Jurisdicción Voluntaria), es cuando la revelación, que siempre ha de ser comedida, se justifique únicamente con el fin de evitar un mal mayor que de otro modo sería inevitable.

3.3 Posibles conflictos deontológicos en salud mental

Como regla bastante general muchas veces puede haber conflicto ético entre la confidencialidad médico-psiquiátrica o psicológico-clínica y el deber de proteger e informar a otra persona involucrada. Por lo cual, junto a la frecuente y casi ineludible interdisciplinariedad en estos ámbitos asistenciales, es necesario reconsiderar continuamente el concepto y límites de la confidencialidad. No entraremos aquí a examinar hipotéticos pero posibles conflictos de intereses (20), o de roles tan distintos en el ámbito judicial como son los de testigo, perito, o el más reciente de testigo-perito que fue introducido en el ordenamiento jurídico español en la vigente Ley

1/2000 de Enjuiciamiento Civil. De hecho, tan solo en la práctica clínica habitual se producen repetidamente situaciones que conducen a incertidumbre sobre los límites de la confidencialidad, es decir, acerca del derecho del interesado a que se guarde reserva, sigilo o secreto y la obligación facultativa de divulgación en sus justos límites en ciertos casos como los ya citados (13,14,21).

Se tratará comúnmente, en suma, de disputa de valores que no sean compartidos entre facultativo especialista y paciente, y de posibles conflictos con los principios bioéticos (22) más personales o individuales de respeto por la autonomía y beneficencia (23). La autonomía del paciente para otorgar consentimiento válido, informado o legítimamente manifestado en el ámbito de la salud mental (24) se integra en la primera de las reglas, normas o principios de la ética biomédica principialista de Beauchamp y Childress. Estos autores elaboraron un paradigma conceptual y moral para quienes trabajan en el ámbito de la salud. En particular la autonomía es complementaria del principio homólogo de libertad y responsabilidad de la ética personalista (25,26). En resumen, la llamada calidad de consentimiento reposa sobre tres elementos: información, comprensión y voluntariedad (27). Así pues, habrá que poner especial atención y cuidado si es que queremos pasar de una anterior etapa principalmente más paternalista a una actual casi siempre más autodeterminista, pero también potencial y peligrosamente caprichosa.

Las dos normas individuales citadas de autonomía y beneficencia habrán de balancearse asimismo con las de no maleficencia y justicia al ser las dos últimas de carácter público, que generalmente está por delante bioética y legalmente del interés privado. Para referirse al principio de no maleficencia se usa a menudo la máxima latina «*primum non nocere*» o «*primum nil nocere*», que suele traducirse como: «lo primero es no causar daño». En medicina en general muchos facultativos afirman que valoran esos principios éticos, pero en realidad a veces no parecen usarlos directamente en el proceso de toma de decisiones (28).

Una revisión importante de la ética psiquiátrica en el siglo XXI puede hallarse en Sadler et al. (29), y para un análisis de la experiencia moral a partir de las nociones de hechos, valores y deberes se puede consultar a Gracia (30). Curiosamente, en 2019 se presentó por un partido político español en el Congreso de los Diputados la proposición de ley “Derechos en el Ámbito de la Salud Mental”. Esta propuesta privilegiaba el principio de autonomía y se oponía a las intervenciones de salud mental contrarias a la voluntad de las personas. Sin embargo, no se especificó en ella que también se debiera procurar inequívocamente una actitud bioética y legal responsable frente a los otros, lo que podría eventualmente rivalizar con el indudable derecho a la autonomía del usuario. Como puede verse, en la actualidad algunos sujetos y entidades identifican la bioética, ética clínica, médica o psicológica con la reivindicación incondicional y acrítica del principio de autonomía (31).

Por todo lo referido y para ir terminando, se necesita la mejor capacitación profesional consolidada mediante los vigentes programas de formación sanitaria especializada, la supervisión adecuada y, por supuesto, la permanente cualificación deontológica de los facultativos del ámbito de la salud mental. Efectivamente, dichos facultativos se enfrentan a menudo a consideraciones contradictorias. En psicoterapia en particular pueden ser relevantes los conflictos acerca de admitir qué principio ético es más prioritario (3,10,32-34). Por otra parte, el consentimiento válido otorgado previamente a iniciar los tratamientos médico-psiquiátrico o psicológico-clínico no garantiza que no se vayan a plantear después esos conflictos sobre preeminencias. Para más posible polémica, el incumplimiento de la obligación de confidencialidad está recogido y castigado severamente en el CP español como delito de revelación del secreto profesional (35). Puede consultarse asimismo con vigencia para todo el país lo dispuesto en la Ley de Enjuiciamiento Criminal de 1882, con última actualización de 2015.

4. Conclusiones

Con todo lo expuesto hasta ahora resulta evidente que derecho y deber, confidencialidad y secreto son correlativos. En el ámbito sanitario y específicamente para los facultativos especializados de la salud mental el deber de secreto o, mejor, de relativo proteccionismo y seguridad, así como las actitudes de privacidad, intimidad y confidencialidad son sumamente importantes y consecuentes con el principio de autonomía. Asimismo esas actitudes son conformes en nuestro país con la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales que se acopla al General Data Protection Regulation 2016/679, del European Parliament and the Council of the European Union, aplicable desde 2018.

No obstante, esos deberes y actitudes de proteccionismo y garantía de reserva en muy determinadas y excepcionales circunstancias tendrán la cualidad de ser únicamente imperativos condicionados o limitados. Así ha de ser si se tiene en cuenta el cúmulo de principios y reglas éticas que son de aplicación. En la práctica, para la Administración de Justicia española esos deberes y actitudes son ya imperativos condicionados, siendo entendido ese condicionamiento como excepción extraordinaria. Por tanto, con frecuencia se ha de aplicar el criterio valorativo del concepto o construcción jurisprudencial denominado «lex artis ad hoc». Este latinismo alude a los principios o reglas que se usan normalmente para calibrar la diligencia exigible en todo acto o tratamiento de salud. Desde la perspectiva del derecho, la diligencia debida y que corresponda habrá de establecerse para cada caso concreto, incluyendo por completo al ámbito de la salud mental.

Referencias bibliográficas

1. Carasevici, B. (2015). Confidentiality principles in psychiatry. *Revista Medico-Chirurgicala a Societatii de Medici si Naturalisti din Iasi*, 119(1), 201-6. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/1aa1/52bd36b6287030194645cacf45e324828739.pdf>.
2. Bentham, J. (1834). *Deontology; or, the science of morality*. Edinburgh, UK: William Taft. [reproducción, 2011].
3. Bertolín Guillén, J.M. (2020). Psicoterapias en la psicología clínica y psiquiatría actuales en España. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* (Barc.), 13. doi: 10.1016/j.rpsm.2020.01.004.
4. World Health Organization. (2007). Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental health care. European Observatory on Health Systems and Policies Series. New York, US: McGraw-Hill, Open University Press.
5. Rodríguez Pulido, F. (2012). Las declaraciones: Hawai, Atenas, Madrid, Caracas, Hamburgo y Tenerife. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 607-12. doi: 10.4321/S0211-57352012000300011.
6. Sánchez Fernández, C. (2008). *Situación actual de los comités de ética asistencial en España*. Córdoba, ES: Fundación Bioética. [online] Disponible en: <https://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/tesina.pdf>.
7. Barloon, L.F., y Hilliard, W. (2016). Legal considerations of psychiatric nursing practice. *Nursing Clinics of North America*, 51(2), 161-71. doi: 10.1016/j.cnur.2016.01.002.
8. Bermejo Frígola, V. (2009). Motivaciones para la revisión y cambios en el código deontológico de la profesión de psicología. *Papeles del Psicólogo*, 30(3), 195-206. Disponible en: <http://www.cop.es/papeles>.
9. Asociación Española de Derecho Farmacéutico. (2002). *Confidencialidad en la práctica psiquiátrica. Guía breve*. Madrid, ES: Asociación Española de Derecho Farmacéutico. Disponible en: <https://docplayer.es/9349905-Confidencialidad-en-la-practica-psiquiatrica-guia-breve.html>.
10. Pastor Morales, J.M., y Río Sánchez, C. (2018). *Ética profesional en salud mental. Guía de actuación ético-deontológica y legal en psicología clínica y psiquiatría*. Madrid, ES: Pirámide.
11. Subramani, S. (2019). The uninformed spouse: Balancing confidentiality and other professional obligations. *Indian Journal of Medical Ethics*, 4(3), 211-5. doi: 10.20529/IJME.2019.046.

12. Peterson, J.L.H. (2018). Confidentiality in medicine: how far should doctors prioritise the confidentiality of the individual they are treating? *Postgraduate Medical Journal*, 94(1116), 596-600. doi: 10.1136/postgradmedj-2018-136038.
13. Piel, J.L., y Opara, R. (2018). Does Volk v DeMeerleer conflict with the AMA code of medical ethics on breaching patient confidentiality to protect third parties? *AMA Journal of Ethics*, 20(1), 10-8. doi: 10.1001/journalofethics.2018.20.1.peer2-1801.
14. Barbero Gutiérrez, J., Sánchez Caballero, M., y Martín Cortecero, J.M. (2013). Secreto profesional y riesgo vital para un tercero identificado: metodología de análisis ético en torno a un caso. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(119), 555-73. doi: 10.4321/S0211-57352013000300007.
15. Sheehan, L., Oexle, N., Armas, S.A., Wan, H.T., Bushman, M., Glover, L., y Lewy, S.A. (2019). Benefits and risks of suicide disclosure. *Social Science & Medicine*, 223(C), 16-23. doi: 10.1016/j.socscimed.2019.01.023.
16. Ramos Pozón, S., y Robles Olmo, B. (2020). Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. *Revista de Bioética y Derecho*, (49), 7-23. doi: 10.1344/rbd2020.0.27753.
17. Berg, J. (2013). A "fair use" exception for public health uses of medical information? *Hastings Center Report*, 43(3), 13-4. doi: 10.1002/hast.173.
18. Niveau, G., Wuarin, T., Ummel, M., y Burkhardt, S. (2015). Signalement des patients adultes en situation de danger l'article 453 CC, une exception méconnue au secret professionnel. *Revue Médicale Suisse*, 11(495), 2190-3. Disponible en: <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-495/Signalement-des-patients-adultes-en-situation-de-danger-L-article-453-CC-une-exception-meconnue-au-secret-professionnel>.
19. Barnhorst, A., Wintemute, G., y Betz, M.E. (2018). How should physicians make decisions about mandatory reporting when a patient might become violent? *AMA Journal of Ethics*, 20(1), 29-35. doi: 10.1001/journalofethics.2018.20.1.ecas1-1801.
20. Bernardo Arroyo, M., y Martín Carrasco, M. (2019). Conflicto de intereses en psiquiatría. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (Barc.)*, 12(4), 201-6. doi: 10.1016/j.rpsm.2019.05.001.
21. Müller, E.C., Zimmermann, J., Menzdorf, L., y Kühne, C.A. (2019). Ärztliche schweigepflicht. *Unfallchirurg*, 122(9), 719-29. doi: 10.1007/s00113-019-0702-0.
22. Wilches Flórez, A.M. (2011). La propuesta bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después. *Opción*, 27(66), 70-84. Disponible en: Dialnet-LaPropuestaBioeticaDeVanRensselaerPotterCuatroDeca-3961004.

23. Simkulet, W. (2019). Informed consent and nudging. *Bioethics*, 33(1), 169-84. doi: 10.1111/bioe.12449.
24. Bertolín Guillén, J.M. (2020). Informed consent and mental health, mainly in Spain, EU. *International Journal of Psychiatry and Mental Health*, 2, 1-7. doi: 10.36811/ijpmh.2020.110007.
25. Roqué Sánchez, M.V., y Macpherson, I. (2018). Análisis de la ética de principios, 40 años después. *Revista Bioética*, 26(2), 189-97. doi: 10.1590/1983-80422018262239.
26. Petrini, C. y Gainotti, S. (2008). A personalist approach to public-health ethics. *Bulletin of the World Health Organization*, 86(8), 624-9. doi: 10.2471/blt.08.051193.
27. Sánchez Sánchez, T. (2017). Deontología del decir y del callar en psicología clínica. *Revista Clínica Contemporánea*, 8(3), e27, 1-12. doi: 10.5093/cc2017a17.
28. Page, K. (2012). The four principles: Can they be measured and do they predict ethical decision making? *BMC Medical Ethics*, 13, 10. doi: 10.1186/1472-6939-13-10.
29. Sadler, J.Z., Fulford, K.W.M., y Staden, C.W., eds. (2015). *The Oxford handbook of Psychiatric Ethics*. New York, US: Oxford University Press.
30. Gracia [Guillén], D. (2019). *Ética mínima*. Madrid, ES: Triacastela.
31. Puyol [González], A. (2012). Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho*, (25), 45-58. doi: 10.4321/S1886-58872012000200005.
32. Darby, W.C., y Weinstock, R. (2018). The limits of confidentiality: Informed consent and psychotherapy. *Focus*, 16(4), 395-401. doi: 10.1176/appi.focus.20180020.
33. Leach, M.M., y Harbin, J.J. (1997). Psychological ethics codes: A comparison of twenty-four countries. *International Journal of Psychology*, 32(3), 181-92. doi: 10.1080/002075997400854.
34. Koocher, G.P., y Keith-Spiegel, P. (2016). *Ethics in psychology and the mental health professions: Standards and cases*. 4rd ed. New York, US: Oxford University Press.
35. Antomás [Osés], J., y Huarte Barrio, S. (2011). Confidencialidad e historia clínica. Consideraciones ético-legales. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 73-82. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/11216/8018>.

Fecha de recepción: 15 de abril de 2021

Fecha de aceptación: 24 de mayo de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Conocimiento sobre consentimiento informado en Odontología. Una encuesta aplicada a los odontólogos de la Universidad Europea de Valencia

Knowledge about Informed Consent in Dentistry. A survey to dental practitioners of Universidad Europea de Valencia

Coneixement sobre consentiment informat en Odontologia. Una enquesta aplicada als odontòlegs de la Universitat Europea de València

MANFREDI GIANNÍ, MILAGROS ADOBES MARTÍN, DANIELE GARCOVICH, MARÍA JESÚS PARDO MONEDERO, CAROLINA ANDRÉS CASTELLÓ *

* Manfredi Gianni. Doctor en Biomedicina y Ciencias de la Salud. Profesor de Odontología, Universidad Europea de Valencia (España). Email: sondaespecchio@gmail.com.

* Milagros Adobes Martín. Departamento de Odontología. Universidad Europea de Valencia (España). Email: milagros.adobes@universidadeuropea.es.

* Daniele Garcovich. Departamento de Odontología. Universidad Europea de Valencia (España). Email: daniele.garcovich@universidadeuropea.es.

* M^a Jesús Pardo Monedero. Departamento de Odontología. Universidad Europea de Madrid (España). Email: mariajesus.pardo@universidadeuropea.es.

* Carolina Andrés Castelló. Departamento de Odontología. Universidad Europea de Valencia (España). Email: carolina.andres@universidadeuropea.es.



Copyright (c) 2021 Manfredi Gianni, Milagros Adobes Martín, Daniele Garcovich, María Jesús Pardo Monedero, Carolina Andrés Castelló – Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Introducción: Conocer los aspectos fundamentales del consentimiento informado es imprescindible para una correcta práctica clínica odontológica. **Objetivo:** Valorar el conocimiento de los odontólogos sobre el Consentimiento Informado y relacionarlo con género, edad y especialidad del odontólogo. Analizar la relación entre apreciación sobre la formación ética del odontólogo y el manejo de situaciones éticas en la consulta con género, edad y especialidad del odontólogo. **Material y método:** se aplicó un cuestionario online a los odontólogos que prestan servicio en la Clínica odontológica de la Universidad Europea de Valencia. **Resultados:** se analizaron 62 cuestionarios. Se obtuvo una nota ponderada de $4,27 \pm 0,55$ en conocimiento objetivo. **Conclusiones:** los odontólogos suelen tener un nivel de conocimiento entre medio y bajo. No se ha encontrado ninguna diferencia estadísticamente significativa entre el nivel de conocimientos sobre consentimiento informado en Odontología y las variables edad, género y especialidad. La percepción que el odontólogo tiene sobre su formación ética no guarda ninguna diferencia estadísticamente significativa con edad, género y especialidad. El manejo de la situación clínica guarda una relación estadísticamente significativa con la especialidad de Ortodoncia con independencia de la edad y género del odontólogo. En relación a la segunda situación clínica no se ha encontrado ninguna diferencia estadísticamente significativa con respecto a edad, género y especialidad del odontólogo.

Palabras clave: consentimiento informado; odontología; odontología pediátrica; toma de decisiones; bioética; conocimiento.

Abstract

Introduction: Knowing the fundamental aspects of informed consent is essential for a correct dental clinical practice. **Objective:** Assess the knowledge of the dentists on the Informed Consent and relate it to the gender, age and specialty of the dentist. Analyze the relationship between the appreciation about the ethic training of the dentist and the management of clinical ethical situations with gender, age and specialty of the dentist. **Material and methods:** An online survey about informed consent was sent to the dentists practising in the dental clinic of Universidad Europea of Valencia. **Results:** 62 questionnaires were analysed. A grade of 4.27 ± 0.55 was obtained in objective knowledge. **Conclusions:** Dentists usually have a medium to low level of knowledge. There was no statistically significant difference between the level of knowledge on informed consent in dentistry and the age, gender and specialty. There was no statistically significant difference between the dentist's perception of his ethical training and age, gender and specialty. A statistically significant difference was found between the management of the clinical situation and the specialty of Orthodontics regardless of the age and gender of the dentist. Regarding the second clinical situation, no statistically significant difference was found regarding the age, gender and specialty of the dentist.

Keywords: Informed consent; dentistry; pediatric dentistry; decision making; bioethics; knowledge.

Resum

Introducció: Conèixer els aspectes fonamentals del consentiment informat és imprescindible per a una correcta pràctica clínica odontològica. **Objectiu:** Valorar el coneixement dels odontòlegs sobre el Consentiment Informat i relacionar-lo amb gènere, edat i especialitat de l'odontòleg. Analitzar la relació entre apreciació sobre la formació ètica de l'odontòleg i el maneig de situacions ètiques en la consulta amb gènere, edat i especialitat de l'odontòleg. **Material i mètode:** es va aplicar un qüestionari online als odontòlegs que presten servei en la Clínica odontològica de la Universitat Europea de València. **Resultats:** es van analitzar 62 qüestionaris. Es va obtenir una nota ponderada de $4,27 \pm 0,55$ en coneixement objectiu. **Conclusions:** Els odontòlegs solen tenir un nivell de coneixement entre mitjà i baix. No s'ha trobat cap diferència estadísticament significativa entre el nivell de coneixements sobre consentiment informat en Odontologia i les variables edat, gènere i especialitat. La percepció que l'odontòleg té sobre la seva formació ètica no guarda cap diferència estadísticament significativa amb edat, gènere i especialitat. El maneig de la situació clínica guarda una relació estadísticament significativa amb l'especialitat d'Ortodòncia amb independència de l'edat i gènere de l'odontòleg. En relació a la segona situació clínica no s'ha trobat cap diferència estadísticament significativa respecte a edat, gènere i especialitat de l'odontòleg.

Paraules claus: consentiment informat; odontologia; odontologia pediàtrica; presa de decisions; bioètica; coneixement.

1. Introducción

El avance de la ciencia y la tecnología incrementa vertiginosamente e incide en nuestra forma de vida. Los cambios producidos en los últimos años en Odontología, han impulsado el desarrollo de un nuevo modelo de relación odontólogo-paciente. El consentimiento informado representa este tipo de relación contractual y constituye un elemento de respeto al paciente y a su vez una nueva forma de trabajo en ámbito odontológico(1). La relación médico-paciente que se ha ido desarrollando a lo largo de la historia, no constituye simplemente un vínculo entre dos personas, sino una relación que se constituye para alcanzar un objetivo común relacionado con la salud del paciente: la toma de decisiones conjunta. Se han sucedido tres principales modelos de esta relación desde el más antiguo, el paternalista, hasta el más complejo, el responsable. El modelo paternalista, donde la autoridad y el conocimiento están depositadas en la figura del médico, que decide sin tener en cuenta la opinión del paciente, sin tomar su consentimiento. El modelo autónomo, que nace con la difusión de las políticas que se centran en la exaltación del individuo y su derecho de autonomía en ámbito social y del sistema de salud; y el modelo responsable, relacionado con un sistema de atención sanitaria más moderno, que se basa en la equidad de las dos partes que participan en la toma de decisiones. En él, médico y paciente tienen ciertas responsabilidades, se instaura un diálogo y un flujo de información necesarios para lograr la toma conjunta de decisiones, detallando explicaciones relacionadas con la enfermedad que padece el paciente y con el tratamiento de la misma, incluyendo las posibles consecuencias favorables o desfavorables (2,3). A partir de la segunda mitad del los años '50 se empezó a desarrollar un fuerte cientifismo en el campo médico que enfatizaba la práctica médica basada en la evidencia, conjuntándola con las ciencias biológicas y de esta forma nació la biomedicina; las nuevas investigaciones clínicas empezaban a ser apoyadas por una importante validación estadística y científica. Los programas educativos de las universidades se diseñaron para asegurar transmisión de conocimientos técnico-científicos comprobados, y proponían un entrenamiento en unas competencias básicas a adquirir para ejecutar adecuadamente la práctica médica. Las disciplinas sociales de interés en medicina, como la sociología médica o la antropología médica, quedaban en posiciones marginadas y no se solían incorporar las humanidades médicas como la filosofía, historia, literatura y las artes. Solo recientemente la bioética ha entrado en los currículos de las Ciencias de la Salud, ocupando un lugar periférico. A partir del desarrollo del principio de autonomía del paciente y de la capacidad para tomar decisiones para su salud, se ha producido un cambio importante en la relación médico-paciente. El crecimiento acelerado del conocimiento científico, y las grandes transformaciones sociales, generan cambios en los modos de pensar y en la manera de abordar no sólo las situaciones cotidianas, sino otras de orden político, científico,

ético, moral, jurídico, económico, social y cultural. En este contexto aparece la bioética, una reflexión ética aplicada a los problemas morales que tienen que ver con la vida (4-6).

La legislación española relativa al consentimiento informado en Odontología ha ido evolucionando en los últimos años aclarando los aspectos a considerar a la hora de realizar la práctica clínica: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”(7). El artículo 19 de esta ley describe en que casos se debe prestar el consentimiento por representación (8-10). Se refuerza el derecho del menor a ser oído y escuchado en el artículo 9 de la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, donde se especifica que “el menor tiene derecho a ser oído y escuchado. sin discriminación alguna por edad, discapacidad, o cualquier otra circunstancia, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez. El menor deberá recibir la información que le permita el ejercicio de este derecho en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias y se considera, en todo caso, que tiene suficiente madurez cuando tenga doce años cumplidos” (11). Con la Ley del 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, se modifican los apartados 3, 4 y 5 de la ley anterior y se añaden los apartados 6 y 7, al artículo 9 de la Ley 41/2002, en relación al consentimiento por representación, de manera que quedan redactados como sigue: “3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- (a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- (b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.
- (c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
- (d) Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación. No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave

riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.”(12).

La última modificación de la Ley 41/2002 se realizó el 21 de septiembre del 2015 con la ley 11/2015, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo (13).

En la práctica clínica odontológica se han de considerar varios factores éticos fundamentales para conseguir una adecuada relación con el paciente. Vivimos en una sociedad que presenta problemáticas cada vez más complejas en materia de salud; además ha cambiado la percepción de la enfermedad, de sus consecuencias y de cómo nos enfrentamos a ella. En la actualidad los pacientes van exigiendo más beneficios y rendimiento en sus demandas; el marketing publicitario influye en las expectativas del paciente, siendo estas poco reales y difíciles de cumplir. Los profesionales de la salud oral deben tener una sólida fundamentación ética adquirida en las bases curriculares de sus enseñanzas. Es imprescindible comprender que las acciones derivadas de una incorrecta práctica clínica en la cuál no se incluye el consentimiento informado afectan directamente al individuo y a largo plazo a la sociedad. Por tanto, debemos valorar que los aspectos éticos del profesional de la salud bucal deben abordarse en profundidad desde las universidades y los colegios profesionales. La comunidad de odontólogos ha de tener un consenso unificado en cuanto a la importancia de utilizar el consentimiento informado, y una vez elaborado y obtenido el documento valorar la proyección de éste en la verdadera utilidad clínica más que en la obligación legal del documento. Resulta imprescindible realizar correctamente la práctica clínica a nivel odontológico, respetando los derechos del paciente y del paciente menor de edad, actuando de una manera ética: por esta razón es útil investigar sobre la manera de utilizar el consentimiento por parte de los odontólogos y examinar que formación tienen a respecto.

2. Objetivo

Valorar el conocimiento de los odontólogos sobre consentimiento informado en Odontología. Identificar el nivel de conocimiento con respecto a género, edad y especialidad del odontólogo. Evaluar la percepción de los encuestados sobre su propia formación bioética y manejo de problemas éticos en la consulta en relación a género, edad y especialidad de los mismos.

3. Material y método

3.1 Diseño del estudio

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, el periodo temporal para su realización fue de dos meses naturales desde su inicio en abril de 2019.

3.2 Población y muestra

La población estudiada estaba compuesta por los 62 odontólogos que prestan servicio en la Clínica Universitaria Odontológica de la Universidad Europea de Valencia. Los criterios de inclusión fueron: odontólogo que presta servicio en la Clínica Universitaria Odontológica de la Universidad Europea de Valencia. Criterios de exclusión: no cumplir con los requisitos de inclusión; no acceder a participar en el estudio, falta de consentimiento, cuestionario sin cumplimentar, cuestionario incompleto.

3.3 Variables de estudio

El cuestionario de recogida de datos, constó de tres partes: la primera incluyó datos generales: edad, género y especialidad; la segunda con 10 preguntas de conocimientos objetivos y percepción que los odontólogos tienen sobre los mismos; la tercera con 2 casos clínicos de manejo de situaciones éticas en la consulta odontológica. Los datos recogidos a través del cuestionario se trasladaron en documento Excel de Microsoft a través de la Tabla 1 y sucesivamente se elaboraron en la aplicación SPSS. Las variables tomaron los valores representados en la Tabla 2. En la primera parte del estudio la variable principal fue el conocimiento objetivo sobre consentimiento informado en Odontología; en la segunda parte, la percepción que el odontólogo tuvo sobre su formación bioética y el posible manejo de situaciones clínicas de naturaleza ética en la consulta odontológica. Para cada una de estas variables se estudió si existían diferencias significativas en función de las variables secundarias género, edad y especialidad. Los conocimientos objetivos se estudiaron a partir de las respuestas a las preguntas 5, 6, 7, 8, 9 y 11. Para el estudio de la percepción de los odontólogos sobre su formación bioética se utilizaron las preguntas 4, 10, 12, 13. Con las preguntas 14 y 15 se estudió el posible manejo de situaciones de conflicto en la consulta odontológica.

3.4 Análisis estadístico

El análisis estadístico de los datos se realizó a un nivel de confianza del 95% considerando estadísticamente significativos aquellos resultados para los cuales el p-valor obtenido fue menor de 0,05. Para el estudio del nivel medio de conocimientos objetivos en función de cada uno de los factores estudiados (género, edad, especialidad), se realizaron pruebas ANOVA y el test T de Student, o, el test de Mann-Whitney y de Kruskal-Wallis, dependiendo de las características de los datos obtenidos. Se usaron las tablas de contingencia y pruebas Chi-Cuadrado para estudiar la relación entre el resto de las variables principales y secundarias estudiadas.

3.5 Consideraciones éticas

Para la recogida de datos se utilizó el cuestionario online: “Consentimiento Informado en Odontología” (Ver anexo, fig. 1), una vez recibida la aprobación por parte del comité de ética de la Universidad Europea. El cuestionario se aplicó conforme al nuevo Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), para el tratamiento de datos personales en la Unión Europea, en vigor a partir de mayo de 2018. Una vez recibido y abierto el enlace, antes de acceder al cuestionario de carácter anónimo, el encuestado debía marcar que había leído y entendido la hoja de información sobre la investigación y conceder su consentimiento.

Tabla 1. Tabla de Recogida de datos

Encuestado	Variables sociodemograficas			Percepción	Conocimient	Conocimient	Conocimient	Conocimient	Percepción	Conocimient	Percepción	Percepción	CASO CLIN 1	CASOCLIN2
	Edad	Género	Especialidad	4	5	6	7	8	10	11	12	13	14	15
Respuestas	a-b-c-d	a-b	a-b-c-d-e-f-g	a-b-c-d-e	a-b-c-d	a-b-c-d	a-b-c	a-b-c-d	a-b-c	a-b-c-d	a-b-c-d	a-b-c-d	a-b-c-d	a-b-c-d
1	d	a	g	d	1	1	0	0	c	0	c	b	0	1
2	a	b	g	b	1	1	1	1	b	1	b	b	0	1
3	a	b	b	d	0	1	0	0	b	0	b	b	1	0

Tabla 2. Tratamiento de las variables

Variables		Código	Valor
Conocimientos objetivos		0	0
		1	1
		2	2
		3	3
		4	4
		5	5
		6	6
Percepción sobre el conocimiento	Pregunta 4	A	Ninguno
		B	Poco
		C	Regular
		D	Bastante
		E	Mucho
	Pregunta 10	A	Siempre
		B	Depende de la decisión o situación
		C	Nunca
	Pregunta 12	A	Siempre
		B	Depende de la decisión
		C	Algunas veces
		D	Nunca
	Pregunta 13	A	Ninguna
B		Insuficiente	
C		Bastante	
D		Mucha	
Edad		0	23 – 34
		1	35 – 44
		2	45 – 54
		3	55 o más
Género		0	Masculino
		1	Femenino
Especialidad		A	Odontopediatría
		B	Ortodoncia
		C	Endodoncia
		D	Estética
		E	Cirugía
		F	Periodoncia
		G	Odontólogo General
Pregunta 14		0	Incorrecto
		1	Correcto
Pregunta 15		0	Incorrecto
		1	Correcto

Las respuestas consideradas como correctas se muestran en la Tabla 3.

Nº Pregunta	Respuesta correcta
5. Consentimiento informado:	Un proceso continuado interactivo entre odontólogo y el paciente para una coreact toma de decisiones.
6. Edad mínima para firmar consentimiento informado	Desde los 16 años o desde 18 años.
7. Firma de consentimiento informado por parte de un menor	Si, salvo algunos casos especiales.
8. Edad a partir de la cual se puede tener en cuenta la opinión de un adolescente	12 años
9. Quién debe de ser capaz de valorar la madurez de un adolescente	El odontólogo.
11. Respeto del derecho de confidencialidad de un paciente adolescente	Se respetara salvo en excepciones, marcadas por la ley, en las que se debe de informar a sus padres/tutores.
14. Manejo de situación práctica nº1	Ponemos en conocimiento al resto del equipo de atención Primaria que le corresponde, le damos toda la información disponible e intentamos ayudarle para que deje sus hábitos tóxicos.
15. Manejo de situación práctica nº2	Para que pueda tomar una decisión informada y libre le facilitamos la información necesaria y le damos un tiempo

Tabla 3. Respuestas correctas a las preguntas sobre conocimiento objetivos y manejo de situaciones prácticas.

4. Resultados

Se analizaron 62 cuestionarios, cumplimentados por 40 mujeres y 22 hombres. Se obtuvo una nota media de todas las respuestas sobre conocimientos objetivos de $4,27 \pm 0,55$ sobre 10, como mostrado en la Tabla 4.

	N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
					Límite inferior	Límite superior		
Total	62	4,27	2,15	0,27	3,73	4,82	0,00	10,00

Tabla 4. Nota ponderada de los conocimientos objetivos.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los conocimientos objetivos de hombres y mujeres, entre profesionales de las distintas especialidades y por grupo de edad (Gráficos 1-3, Tablas 5-7).

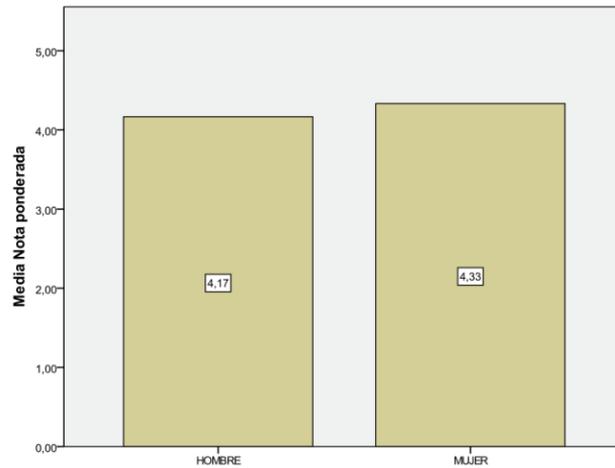


Gráfico 1. Nota ponderada de los conocimientos objetivos según género

Prueba T para la igualdad de medias						
t	gl	p-valor	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
					Inferior	Superior
-,290	60	,773	-,16667	,57425	-1,31534	,98201

Tabla 5. T de Student para la comparación de medias de la nota ponderada de los conocimientos objetivos según género.

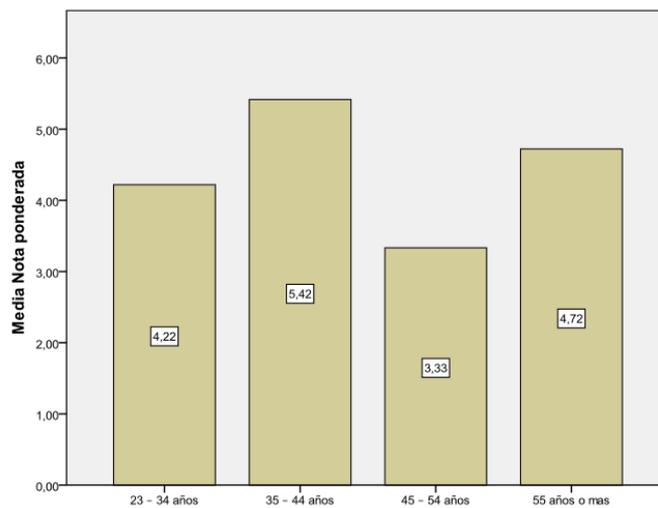


Gráfico 2. Nota ponderada de los conocimientos objetivos según la edad.

Estadísticos de contraste^{a,b}

	Numero de respuestas acertadas
Chi-cuadrado	3,750
gl	3
Sig. asintót.	,290

a. Prueba de Kruskal-Wallis

b. Variable de agrupación: EDAD

Tabla 6. Prueba de Kruskal-Wallis para la comparación de medias de la nota ponderada de los conocimientos objetivos según la edad.

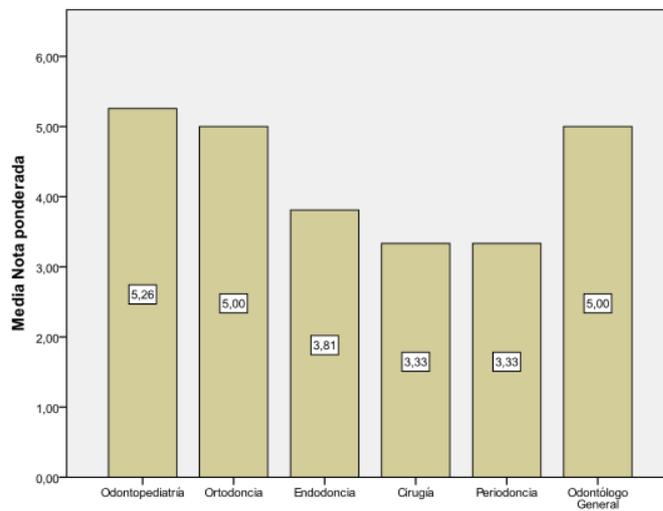


Gráfico 3. Nota ponderada de los conocimientos objetivos según la especialidad.

Estadísticos de contraste^{a,b}

	Numero de respuestas acertadas
Chi-cuadrado	3,750
gl	3
Sig. asintót.	,290

a. Prueba de Kruskal-Wallis

b. Variable de agrupación: EDAD

Tabla 7. Prueba de Kruskal-Wallis para la comparación de medias de la nota ponderada de los conocimientos objetivos según la especialidad.

En relación a los conocimientos previos sobre la ética y el derecho antes de comenzar los estudios de odontología: el 20,97% de los profesionales afirmó que no tuvo ningún conocimiento, el 29,03% poco conocimiento, el 33,87% un conocimiento regular y el 16,13% bastante. (Tabla 8)

	Ninguno	Poco	Regular	Bastante	Total
Recuento	13	18	21	10	62
%	20,97%	29,03%	33,87%	16,13%	100,00%

Tabla 8. Percepción del odontólogo sobre su formación previa a sus estudios.

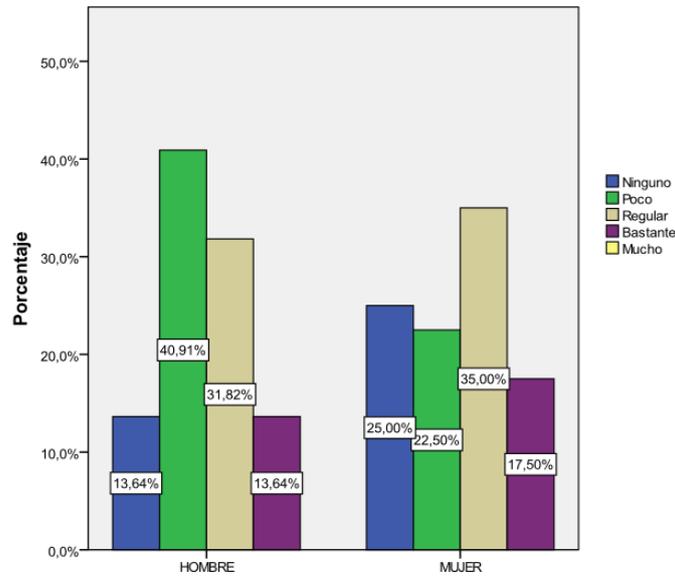


Gráfico 4. Porcentaje de la Percepción del odontólogo sobre su formación previa a sus estudios según el género.

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,705 ^a	3	,439
Razón de verosimilitudes	2,699	3	,440
Asociación lineal por lineal	,000	1	,986
N de casos válidos	62		

Tabla 9. Prueba de chi cuadrado para la percepción del odontólogo sobre su formación previa a sus estudios según el género.

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,489 ^a	3	,090
Razón de verosimilitudes	7,647	3	,054
Asociación lineal por lineal	,536	1	,464
N de casos válidos	62		

Tabla 11. Prueba de chi cuadrado para la percepción del odontólogo sobre su formación previa a sus estudios según la especialidad.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la distribución de los conocimientos previos de los profesionales, por género, distintas especialidades y por grupo de edad (Gráfico4-6, Tabla 9-11).

En relación a la capacidad para valorar la madurez de un adolescente según lo mostrado en la Tabla 12: el 4,48% de los profesionales consideró que siempre hubiese tenido esa capacidad, el 75,81% contestó que dependía de la decisión o situación y el 19,35% que nunca se consideraría capacitado. En relación a la capacidad para valorar la madurez de un adolescente relacionada con género edad y especialidad no se encontraron diferencias estadísticamente significativas (Gráfico 7-9, Tabla 13-15).

	Siempre	Depende de la decisión o situación	Nunca	Total
Total Recuento	3	47	12	62
%	4,84%	75,81%	19,35%	100,00%

Tabla 12 . Respuestas a la pregunta n°10.

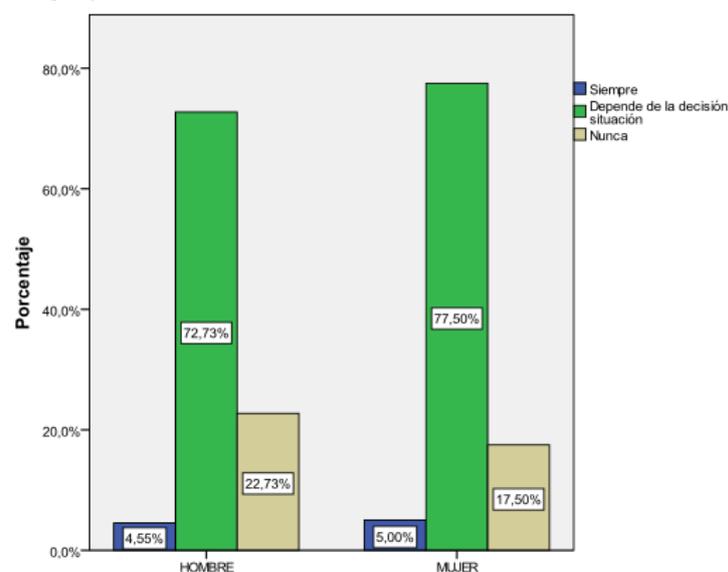


Gráfico 7. Porcentaje de la respuesta a la pregunta sobre la capacidad del odontólogo para evaluar la madurez de un adolescente según género

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,249 ^a	2	,883
Razón de verosimilitudes	,245	2	,885
Asociación lineal por lineal	,204	1	,651
N de casos válidos	62		

Tabla 13. Prueba de chi cuadrado para la respuesta a la pregunta sobre la capacidad del odontólogo para evaluar la madurez de un adolescente según género.

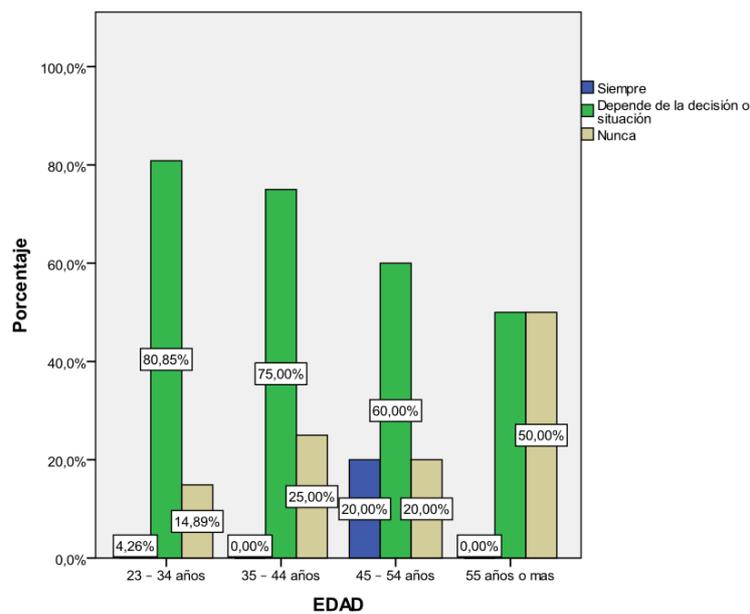


Gráfico 8. Porcentaje de la respuesta a la pregunta sobre la capacidad del odontólogo para evaluar la madurez de un adolescente según edad.

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,204 ^a	6	,302
Razón de verosimilitudes	5,860	6	,439
Asociación lineal por lineal	2,078	1	,149
N de casos válidos	62		

Tabla 14. Prueba de chi cuadrado para la respuesta a la pregunta sobre la capacidad del odontólogo para evaluar la madurez de un adolescente según edad.

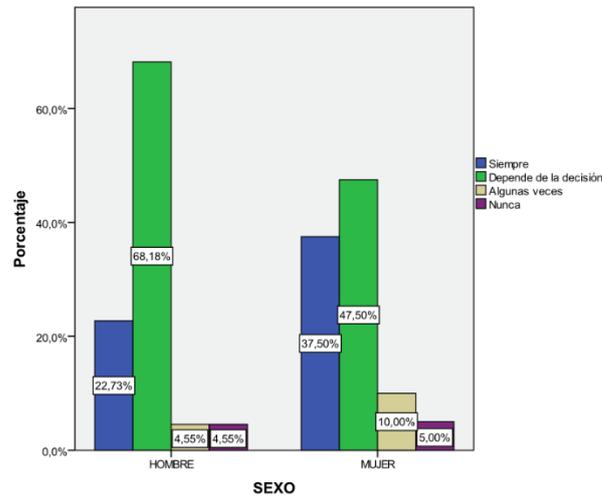


Gráfico 11. Respuestas sobre la capacidad de un odontólogo para manejar una situación conflictiva en la que se tenga que dialogar y buscar soluciones por género.

	Valor	gl	p-valor
Chi-cuadrado de Pearson	2,597 ^a	3	,458
Razón de verosimilitudes	2,670	3	,445
Asociación lineal por lineal	,172	1	,679
N de casos válidos	62		

Tabla 16. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta sobre la capacidad de un odontólogo para manejar una situación conflictiva en la que se tenga que dialogar y buscar soluciones por género.

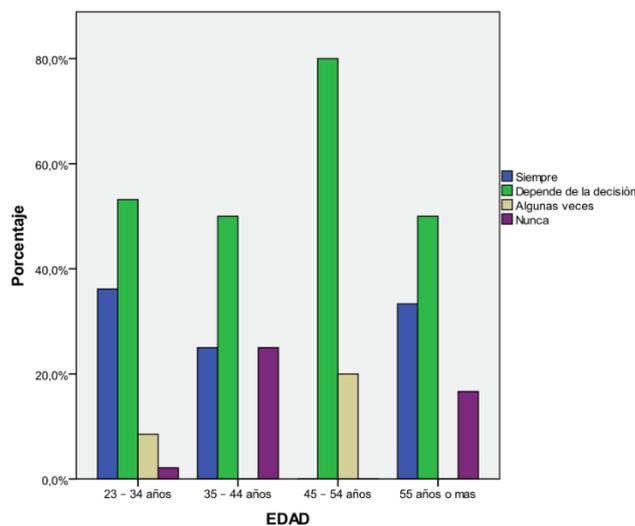


Gráfico 12. Respuestas sobre la capacidad de un odontólogo para manejar una situación conflictiva en la que se tenga que dialogar y buscar soluciones por edad.

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10,299 ^a	9	,327
Razón de verosimilitudes	10,448	9	,315
Asociación lineal por lineal	1,625	1	,202
N de casos válidos	62		

Tabla 17. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta sobre la capacidad de un odontólogo para manejar una situación conflictiva en la que se tenga que dialogar y buscar soluciones por edad.

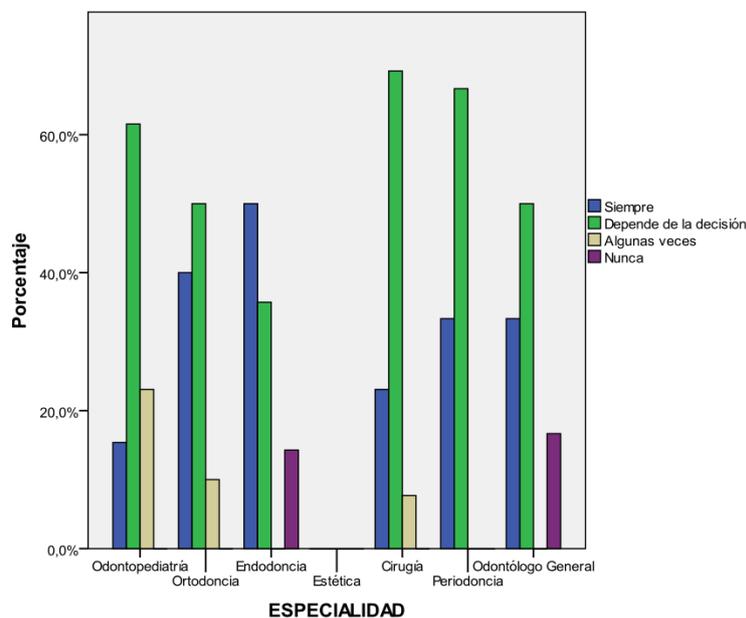


Gráfico 13. Respuestas sobre la capacidad de un odontólogo para manejar una situación conflictiva en la que se tenga que dialogar y buscar soluciones por especialidad.

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	16,924 ^a	15	,323
Razón de verosimilitudes	18,431	15	,241
Asociación lineal por lineal	,131	1	,717
N de casos válidos	62		

Tabla 18. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta sobre la capacidad de un odontólogo para manejar una situación conflictiva en la que se tenga que dialogar y buscar soluciones por especialidad.

En relación a la pregunta anterior relacionada con edad género y especialidad no se encontraron diferencias estadísticamente significativas (Gráfico 11-13, Tabla 16-18).

En el análisis de la formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho: el 17,74%% de los profesionales afirmó no haber recibido ninguna formación, el 50% una formación insuficiente, el 30,65% contestó que fue bastante y el 1,61% que la formación recibida fue mucha (Gráfico 14).

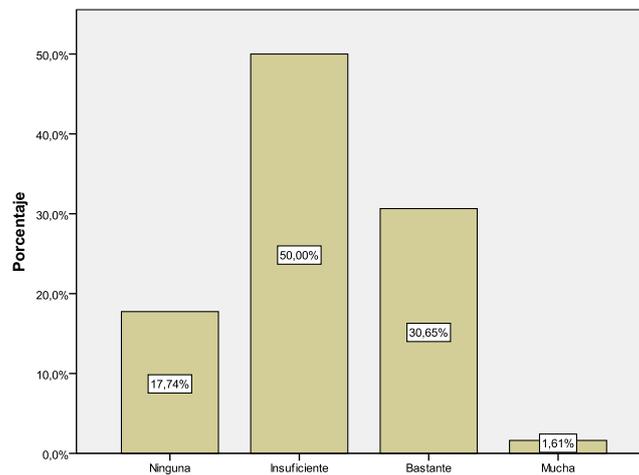


Gráfico 14. Formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho.

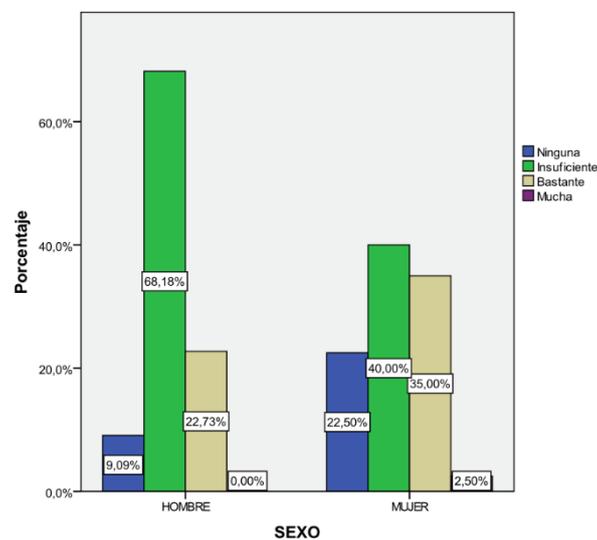


Gráfico 15. Formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho según género.

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,941 ^a	3	,176
Razón de verosimilitudes	5,374	3	,146
Asociación lineal por lineal	,040	1	,842
N de casos válidos	62		

Tabla 19. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta sobre la formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho según género.

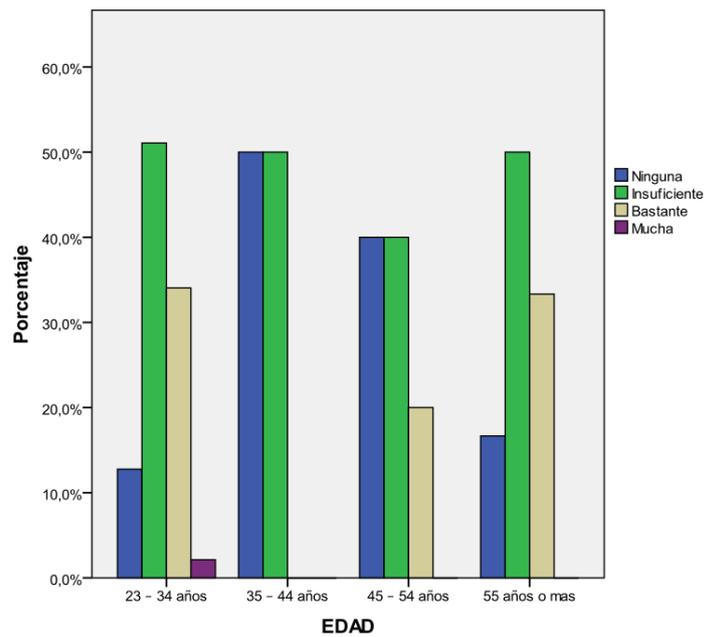


Gráfico 16. Formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho según edad.

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,434 ^a	9	,696
Razón de verosimilitudes	6,841	9	,654
Asociación lineal por lineal	1,163	1	,281
N de casos válidos	62		

Tabla 20. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta sobre la formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho según edad.

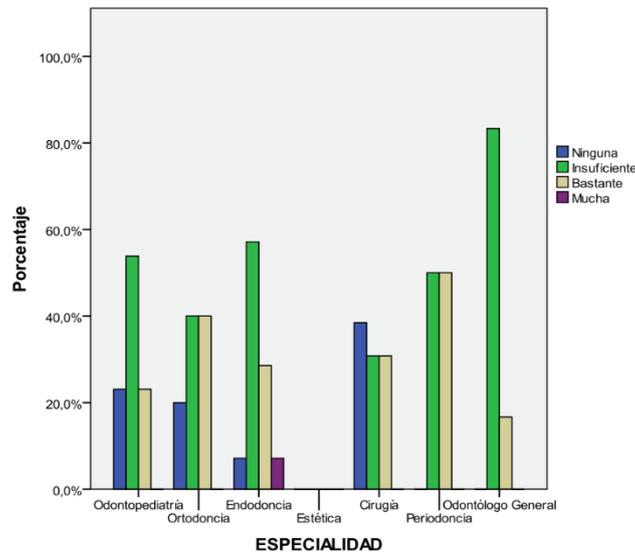


Gráfico 17. Formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho según especialidad.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,185 ^a	3	,364
Razón de verosimilitudes	4,197	3	,241
Asociación lineal por lineal	,000	1	,985
N de casos válidos	62		

Tabla 21. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta sobre la formación recibida durante la carrera sobre la ética y el derecho según especialidad..

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la percepción que el odontólogo tiene sobre su formación bioética en relación a la edad, género y especialidad. (Gráfico 14-17, Tabla 19-21).

Para la primera situación clínica de manejo según lo ilustrado en el Gráfico 18: el 69,35% de los profesionales contestó incorrectamente y el 30,65% correctamente.

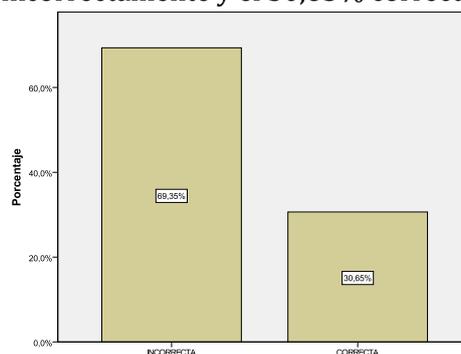


Gráfico 18. Respuestas a la pregunta n°14

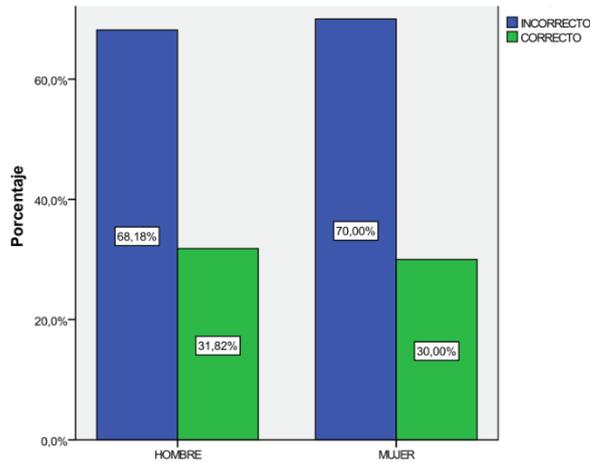


Gráfico 19. Respuestas a la pregunta n°14 según género.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	p-valor
Chi-cuadrado de Pearson	,022 ^a	1	,882
Razón de verosimilitudes	,022	1	,882
N de casos válidos	62		

Tabla 21. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta 14 según género.

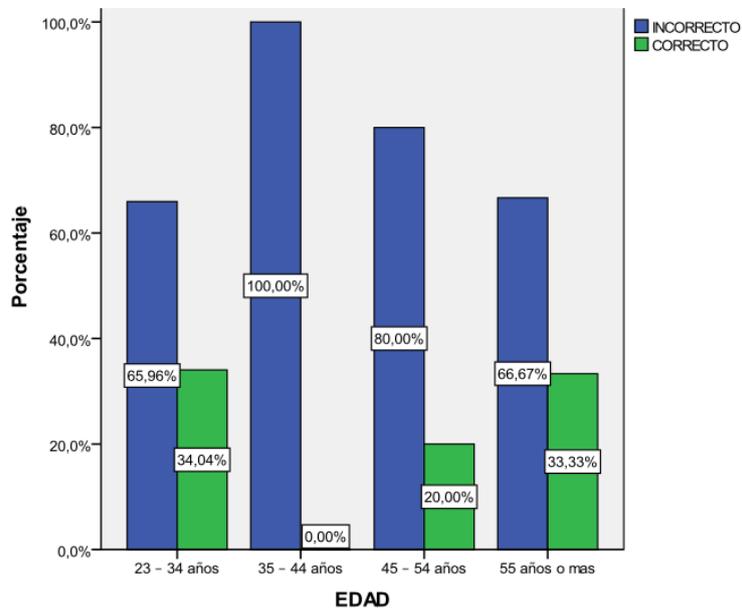


Gráfico 20. Respuestas a la pregunta n°14 según edad.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,310 ^a	3	,511
Razón de verosimilitudes	3,487	3	,322
Asociación lineal por lineal	,246	1	,620
N de casos válidos	62		

Tabla 22. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta 14 según edad.

En relación a la primera situación clínica entre el grupo de los hombres y mujeres, o por grupo de edad no se encontraron diferencias estadísticamente significativas (Gráfico 18-20, Tabla 21-22).

De los especialistas en odontopediatría el 76,92% respondió de forma incorrecta y el 23,08% de forma correcta; de los especialistas en ortodoncia el 30% respondió de forma incorrecta y el 70% de forma correcta; de los especialistas en endodoncia el 71,43% respondió de forma incorrecta y el 28,57% forma correcta; de los especialistas en cirugía el 69,23% respondió de forma incorrecta y el 30,77% de forma correcta; de los especialistas en periodoncia el 100 % de forma incorrecta y ninguno contestó de forma correcta; de los especialistas en odontología general el 83,33% de forma incorrecta y el 16,67% de forma correcta. (Gráfico 21)

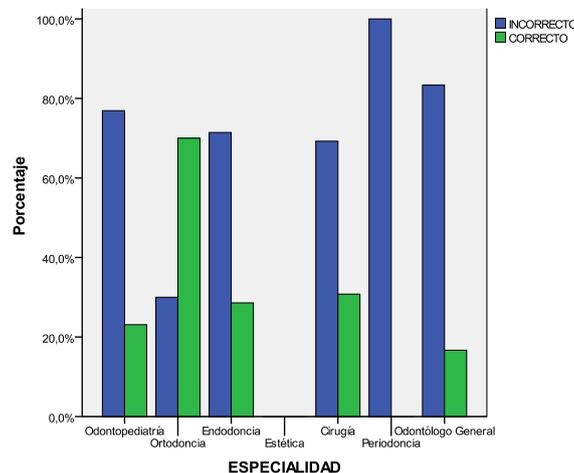


Gráfico 21. Porcentajes de respuestas correctas e incorrectas a la pregunta 14 según la especialidad del odontólogo.

El p-valor de la prueba chi-cuadrado fue de 0,036, menor que 0,05, por lo que se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al porcentaje de aciertos y fallos en función de la especialidad (Tabla 22).

?	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10,869 ^a	5	,054
Razón de verosimilitudes	11,944	5	,036
Asociación lineal por lineal	2,184	1	,139
N de casos válidos	62	?	?

?

Tabla 22. Prueba de chi-cuadrado sobre la pregunta 14.

Comparaciones de proporciones de columnas

Respuestas	ESPECIALIDAD						
	Odontopediatría	Ortodoncia	Endodoncia	Estética	Cirugía	Periodoncia	Odontólogo General
	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(F)	(G)
INCORRECTA	B		B	a,b		b	B
CORRECTA		A C G		a,b		b	

Los resultados se basan en pruebas bilaterales con un nivel de significación 0.05. Para cada par significativo, la clave de la categoría con la proporción de columna menor aparece debajo de la categoría con mayor proporción de columna.

a. Esta categoría no se utiliza en las comparaciones porque la suma de ponderaciones de los casos es inferior a dos.

b. Esta categoría no se utiliza en las comparaciones porque su proporción de columna es igual a cero o uno.

Tabla 23. Prueba de comparación de proporciones por columnas sobre la pregunta 14.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los porcentajes de respuestas del grupo de profesionales especializados en ortodoncia y los grupos de profesionales de especialidades en odontopediatría, endodoncia, y odontología general, siendo el porcentaje de respuesta correctas significativamente mayor en el grupo de especialistas en ortodoncia. Probablemente este resultado se debe al hecho que son los ortodoncistas quienes atienden la mayor parte de la población adolescente y por ello podrían estar más capacitados en resolver los dilemas éticos que se puedan presentar en la consulta (Tabla 23).

Para la segunda situación clínica, como mostrado en la Tabla 24: el 22,58 % de los profesionales contestó incorrectamente y el 77,42% correctamente. Por género, especialidad, o grupo de edad no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al porcentaje de aciertos y fallos (Gráfico 22-24, Tabla 25-27).

		RESPUESTAS		Total
		INCORRECTA	CORRECTA	
Total	Recuento	14	48	62
	%	22,58%	77,42%	100,00%

□

Tabla 24. Respuestas a la pregunta n°15.

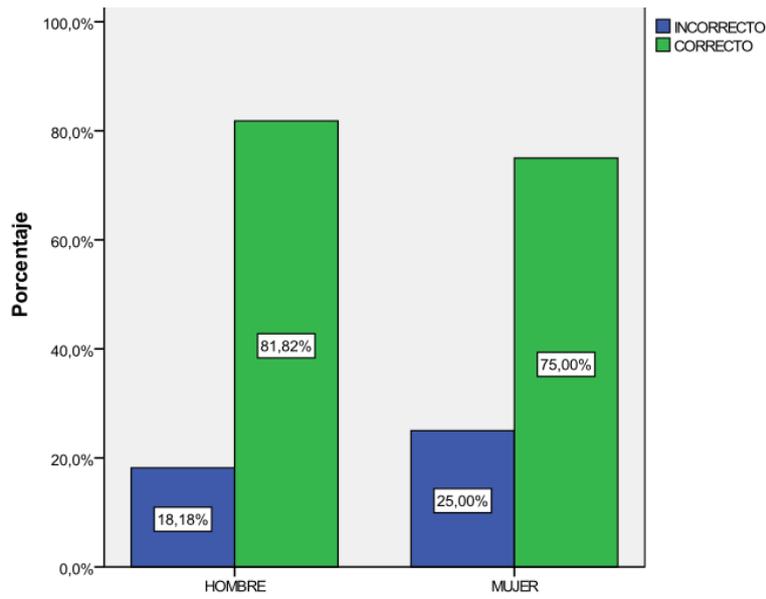


Gráfico 22. Porcentajes de respuestas correctas e incorrectas a la pregunta 15 según género.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,377	1	,539
Razón de verosimilitudes	,387	1	,534
N de casos válidos	62		

Tabla 25. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta 15 según género.

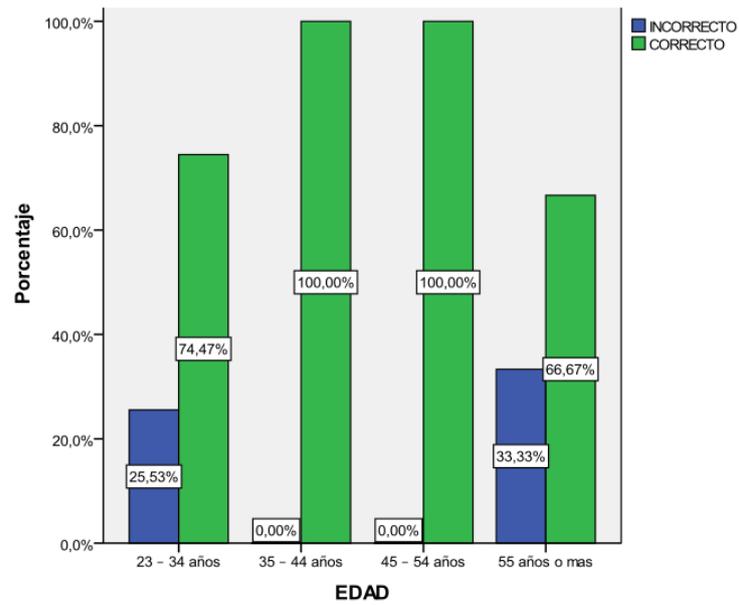


Gráfico 23. Porcentajes de respuestas correctas e incorrectas a la pregunta 15 según edad.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,256 ^a	3	,354
Razón de verosimilitudes	5,196	3	,158
N de casos válidos	62		

a. 6 casillas (75,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,90.

Tabla 26. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta 15 según edad.

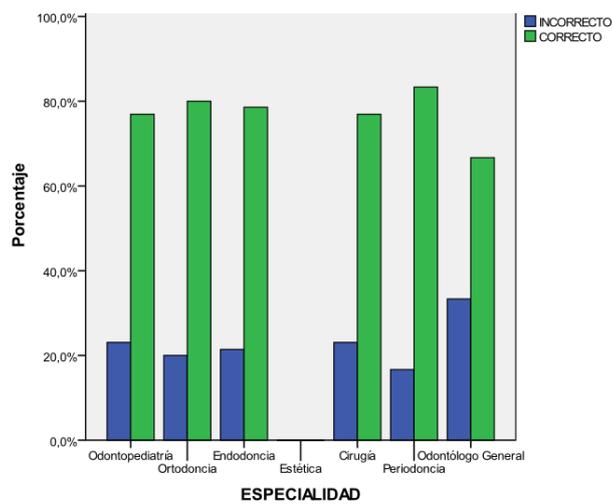


Gráfico 24. Porcentajes de respuestas correctas e incorrectas a la pregunta 15 según especialidad.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,569 ^a	5	,989
Razón de verosimilitudes	,544	5	,990
N de casos válidos	62		

Tabla 27. Prueba de chi cuadrado para las respuestas a la pregunta 15 según especialidad.

5. Discusión

Varios autores han analizado los diferentes aspectos del consentimiento informado en la práctica clínica, aplicando cuestionarios para evaluar que nivel de conocimiento tenía en profesional, o intentando relacionar la formación recibida sobre bioética con los conocimientos, o con el uso del consentimiento en la práctica diaria. Sin embargo no existe un modelo de encuesta estándar para que se puedan comparar con cierta fiabilidad los resultados obtenidos, además los resultados reportados no siempre son específicos, explicando en detalle de las respuestas a cada pregunta de los cuestionarios. En 2013 Galván *et al.*(14) realizaron un estudio descriptivo, observacional y prospectivo sobre el conocimiento de consentimiento informado; aplicaron un cuestionario a 120 médicos y enfermeros que estaban en contacto directo con pacientes del primer y segundo nivel de atención y afirmaron que existen ciertas deficiencias por parte del profesional de la salud en la formación sobre consentimiento informado en la práctica clínica. El 91,25 % de sus encuestados afirmó haber escuchado hablar sobre el consentimiento informado; 67,5% afirmó no tener capacitación en consentimiento informado; el 97,5% estimó importante el consentimiento informado. Por otro lado encontraron un alto interés por parte de los participantes en capacitarse en aspectos de bioética para ofrecer una mejor atención clínica. Los autores de este estudio remarcan la importancia de hacer énfasis en que los principios bioéticos y morales del prestador de servicios en salud, como de los pacientes, se deben tener presentes en todo momento. Moreno *et al.*(15) diseñaron una encuesta con 20 preguntas destinadas a evaluar los conocimientos éticos básicos que tienen repercusión sobre la práctica clínica. Su cuestionario valoró la formación que el profesional de Pediatría había recibido durante los estudios de pregrado y la residencia, intentando relacionarlo con el conocimiento sobre ética asistencial; obtuvieron 210 encuestas remitidas desde 20 hospitales diferentes y no encontraron ninguna diferencia estadísticamente significativa, entre los residentes de distintos años, ni entre los que manifestaron haber recibido o no formación específica sobre bioética. Se contabilizaron más fallos en preguntas relacionadas

con el consentimiento informado y la ley de autonomía del paciente, evidenciando de esta manera deficiencia sobre los conocimientos éticos; La media de respuestas correctas fue de 16,8. Moreno *et al.* exhortan a la comunidad de docentes a realizar esfuerzos organizativos para mejorar la capacitación en ética asistencial de los profesionales en formación. Resultados diferentes obtuvo en 2014 el estudio de Vanoni(16), que investigó una población de 144 médicos 51 mujeres (35,42%) y 93 hombres (64,58%). En ese estudio con 23 preguntas se relacionó la formación profesional bioética con la selección correcta de las respuestas sobre el consentimiento en el menor y la identificación por parte de los encuestados del consentimiento informado como un proceso continuo e interpersonal. El 78% de los encuestados afirmó no tener capacitación en bioética; el 43% consideró el consentimiento como una forma de proteger los derechos del paciente; el 55% afirmó que el consentimiento es un proceso de comunicación entre el médico y el paciente. Otros autores que no obtuvieron resultados favorables a la hora de evaluar el conocimiento sobre el consentimiento informado fueron Kotrashetti *et al.*(17): en el año 2013 plantearon una investigación sobre el consentimiento informado a 44 odontólogos generales de la *Indian Dental Association*, evidenciando un bajo nivel de conocimiento, sin embargo el 84,1% de sus encuestados en una de las preguntas afirmó informar al paciente sobre las posibles alternativas de tratamiento antes de empezar con un tratamiento. Según Kotrashetti *et al.* la realización de consentimiento informado en la práctica clínica cotidiana además de promover la autonomía del paciente, genera confianza, y esto podría reducir el riesgo de reclamaciones legales innecesarias con una atención clínica apropiada. Distéfano(18) en el año 2011, aplicó un cuestionario a 102 odontólogos de la Policía Nacional evidenciando que un 48% de los evaluados tuvo conocimiento suficiente del Código de Ética Odontológico y el 94% ejecutó prácticas que coinciden con las normas establecidas en dicho Código. El 80% de sus encuestados afirmó considerar necesario el consentimiento para cualquier tratamiento y el 62% afirmó conocer la existencia del código de ética. Obtuvieron resultados afines Khan *et al.*(19) que evaluaron 46 odontólogos: el 90% de ellos fueron conscientes del deber de usar el consentimiento, de la obligación de los pacientes y estuvieron de acuerdo con el concepto de obtener el consentimiento informado. En 2011 Avramova *et al.*(20) analizaron el uso que el odontólogo hace del consentimiento informado en la práctica clínica; de 102 odontólogos evaluados el 100% de ellos consideró necesario obtener el consentimiento informado, pero sólo el 80% de ellos afirmó obtenerlo en la práctica y casi el 90% de los encuestados siempre obtuvo el consentimiento de los padres de un menor. Otro estudio que vertió sobre conocimiento del consentimiento informado en odontólogos se realizó en Chile en el año 2013 a 132 odontólogos: el 62,1% de los odontólogos encuestados contestó entre 4 a 6 preguntas correctamente, por otra parte sólo un 25% respondió de manera correcta 7 u 8 preguntas. Un 21,2% de los profesionales afirmó no haber recibido conocimientos en ética durante su formación académica. El porcentaje más bajo de respuestas

correctas se dio principalmente en el ítem información en consentimiento informado. Los autores aconsejaron realizar campañas específicas de formación en este tema desde pregrado(21). En 2015 Medina *et al.*(22) evaluaron 46 estudiantes de diferentes postgrados de odontología. Sus encuestados al momento de la investigación eran estudiantes de los postgrados de endodoncia, estomatología y cirugía oral, odontopediatría, ortodoncia, y habían cursado la asignatura de bioética. El 59% fueron mujeres (27 estudiantes) y el 41% hombres (19 estudiantes). Los estudiantes de odontopediatría tuvieron el mayor porcentaje de respuestas acertadas (49%). Estos autores remarcan una vez más que es imprescindible encontrar la manera para que los estudiantes puedan incorporar en su ser, hacer y saber hacer, las reflexiones y fundamentos de la bioética; de esta manera se promovería la formación de profesionales integrales capaces de tomar decisiones fundamentadas y tener una reflexión crítica ante las situaciones que lo necesiten durante su práctica diaria; según estos autores la ética de la investigación y la bioética, en Odontología, Medicina, no se pueden restringir a códigos o reglas y comportamientos de etiqueta, porque implican la adopción de principios éticos y virtudes profesionales, como el respeto a la dignidad de la persona humana, y la búsqueda del bienestar para la humanidad. Taiwo *et al.*(23) estudiaron también el tema del consentimiento informado en 2013, con una encuesta a 31 odontólogos nigerianos, evidenciando deficiencias en el conocimiento del profesional. No se encontró evidencia científica de encuestas con planteamiento de situaciones clínicas donde se valoraba la decisión del odontólogo o del profesional de la salud. Según los resultados obtenidos en nuestro estudio y en la mayoría de los estudios analizados es frecuente que el profesional de la salud presente carencias de conocimientos éticos y sobre consentimiento informado, esto podría ser causado por la reciente incorporación de la enseñanza de la bioética a los planes de estudio de las facultades de Odontología.

5.1 Recomendaciones

Serán necesarios futuros estudios para poder analizar de manera más completa el tema de estudio, contando con una población más amplia. Es importante fomentar la incorporación de asignaturas de carácter bioético dentro de los programas de estudio de pregrado y postgrado para mejorar el nivel de conocimiento de los odontólogos y su capacidad para manejar de la mejor forma situaciones de dilemas éticos que se puedan presentar en la práctica clínica y así poder garantizar una asistencia odontológica de calidad en el respeto de los derechos del paciente.

5.2 Limitaciones del estudio

La población analizada en la clínica Odontológica de la Universidad Europea de Valencia comprendió un número limitado de profesionales, los grupos de edades superiores a 35 años estaban formados por muy pocos individuos. Hubiese sido conveniente contar con una mayor población. Con respecto a la información recogida en la literatura revisada, no se encontraron referencias sobre un estudio descriptivo que utilice un modelo estándar de encuesta a profesionales de la Odontología, pudiendo de esta forma permitir la comparación de los datos estadísticos sin sesgos, por lo que resultó difícil establecer comparaciones detalladas con otros autores.

6. Conclusiones

Los odontólogos encuestados como los profesionales de algunos de los estudios analizados demostraron tener un nivel de conocimiento sobre consentimiento informado entre medio y bajo. No se ha encontrado ninguna diferencia estadísticamente significativa entre el nivel de conocimientos sobre consentimiento informado en Odontología y las variables estudiadas edad, género y especialidad del odontólogo. Tras haber evaluado la percepción que el odontólogo tiene sobre su formación bioética en relación a la edad, género y especialidad no se ha encontrado ninguna diferencia estadísticamente significativa. Los resultados obtenidos en relación a la primera situación clínica nos indican que el manejo de problemas de naturaleza ética en la consulta odontológica guarda una relación estadísticamente significativa con la especialidad de Ortodoncia, con independencia de la edad y género del odontólogo. En relación a la a la segunda situación clínica no se ha encontrado ninguna diferencia estadísticamente significativa con respecto a edad, género y especialidad del odontólogo.

Bibliografía

1. Damián Navarro L, Flores Mori M, L, Flores Mena B. El Consentimiento Informado en Odontología, un Análisis Teórico. *Rev. Estomatol. Herediana*. 2014; 24(1):42-7. <https://doi.org/10.20453/reh.v24i1.2115>
2. Chepe Ramos EE. *Acto médico y el consentimiento informado*. 1a ed. Lima: Guzlop Editoras; 2013. 59 p. https://guzlop-editoras.com/web_des/med01/deontomedegal/pld0661.pdf
3. Garzón F.R. La relación médico-enfermo en el cuadro de las relaciones interpersonales". En: 17ª Semana de Ética y Filosofía. Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP). Donostia-San Sebastián; 2011. p. 17-8.
4. Kottow M. Humanidades médicas: ¿Decorativas o substantivas? El caso de literatura y medicina. *Rev. bras. educ. med.* 2014; 38(3): 293-8. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022014000300002>
5. Couceiro A. Aprendizaje práctico de la bioética en el pregrado: objetivos, herramientas docentes y metodología. *Educ.méd.* 2012; 15(2): 79-87. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-18132012000200005
6. Echeverry Aponte A, Quintero Mur L. *Estado de la enseñanza bioética en las facultades de odontología de Bogotá*. [tesis magister en bioética]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Instituto de Bioética; 2010. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9030/EcheverryAponteLuzAdriana2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
7. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, nº 274, 5-11-2002 . p. 7-8. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
8. Santos Morón MJ. Menores y derechos de la personalidad. la autonomía del menor. *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*. 2011. nº15: p. 63-93. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3753028>
9. Espinosa, G A. Problemática legal de la práctica clínica con menores. *Boletín Gallego de Medicina Legal e Forense*. 2013 nº 19: p. 8-10. http://www.agmf.es/az/Problematica_legal_de_la_practica_clinica_con_menores_Ayala_Espinosa_G.pdf

10. Alventosa del Río J. Consentimiento informado del menor en el ámbito de la sanidad y la biomedicina en España. *Revista Boliviana de Derecho*. 2015; 20: 264-91 <http://idibe.org/wp-content/uploads/2013/09/111.pdf>
11. Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. BOE nº175, 23-7-2015. p. 61878-9. <https://www.boe.es/boe/dias/2015/07/23/pdfs/BOE-A-2015-8222.pdf>
12. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. BOE nº180, 29-7-2015. p. 14-6. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-8470-consolidado.pdf>
13. Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo. BOE nº227, 22-9-2015. p. 83587. <https://www.boe.es/boe/dias/2015/09/22/pdfs/BOE-A-2015-10141.pdf>
14. Galván Meléndez MF, Castañeda Martínez LY, Camacho Sánchez M, Ortiz Jiménez E. Conocimiento sobre consentimiento informado para atención médica en unidades de primer y segundo nivel de atención. *Rev. Conamed*. 2013; 18(2): 53-8.
15. Moreno Villares JM, Ruiz Contreras J. Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de Pediatría. *An. Pediatr*. 2015; 80(2): 106-13. <https://www.analesdepediatría.org/es-conocimientos-sobre-etica-asistencial-residentes-articulo-S169540331300266X>
16. Vanoni del Carmen S. *La bioética aplicada al contexto de la práctica médica asistencial cotidiana*. (tesis de magister en bioética). Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba; 2014. http://lildbi.fcm.unc.edu.ar/lildbi/tesis/vanoni_susana_del_carmen.pdf
17. Kotrashetti V, Alka DL. Informed consent: a survey of general dental practitioners in Belgaum city. *Indian Journal of Medical Ethics*. 2010; 7(2): 90-4. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20432880/>
18. Distéfano B SC. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre el Código de Ética Odontológica en odontólogos de la Policía Nacional. *Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud*. 2011; 9(2): 26-34. http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1812-95282011000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=es
19. Khan M, Taleb A. Informed Consent for Dental Treatment: A Survey on Dental Practitioners' Perception, Awareness and Understanding. *Bangladesh Journal of Dental Research & Education*. 2013; 2(2): 31-35. <https://doi.org/10.3329/bjdre.v2i2.16241>

20. Avramova N, Yaneva K. Patients' informed consent in dental practice in Bulgaria. *Oral Health Dent Manag.* 2011; 10(2): 80-7. <https://www.longdom.org/open-access/patients-informed-consent-in-dental-practice-in-bulgaria-2247-2452-10-439.pdf>
21. Muñoz R, Oporto R, *Conocimiento sobre el consentimiento informado por odontólogos en la Región de los Ríos*, (tesis de titulación). Valdivia: Universidad austral de Chile Facultad de Medicina, Escuela de Odontología; 2013.
22. Medina-Márquez ER, Sánchez-Alfaro LA. Conocimiento sobre bioética y ética de la investigación encarnados por estudiantes de posgrado de odontología de una universidad colombiana. *Acta Odontológica Colombiana.* 2015; 5(1): 65-79.
23. Taiwo OO, Panas R. Views of dental professionals and dental patients in Jos, Nigeria concerning the need for informed consent prior participation in dental clinical research. *J Educ Ethics Dent.* 2013; 3(1):14-20. http://www.jeed.in/temp/JEducEthicsDent3114-6585951_181739.pdf.

Fecha de recepción: 28 de mayo de 2020

Fecha de aceptación: 6 de octubre de 2020

Anexo, fig. 1 Cuestionario de recogida de datos.

‘Consentimiento Informado en Odontología’

La siguiente encuesta de carácter anónimo tiene la finalidad de evaluar el conocimiento de los odontólogos sobre el consentimiento informado. Gracias por su colaboración.

Le recordamos que puede escoger una sola alternativa en cada pregunta.

1. Edad :

- a) 23 – 34
- b) 35 - 44
- c) 45 – 54
- d) 55 o más

2. Género:

- a) Masculino
- b) Femenino

3. Especialidad:

- a) Odontopediatría
- b) Ortodoncia
- c) Endodoncia
- d) Estética
- e) Cirugía
- f) Periodoncia
- g) Odontólogo General

4. Tu conocimiento sobre la ética y el derecho antes de comenzar los estudios de odontología:

- a) Ninguno
- b) Poco
- c) Regular
- d) Bastante
- e) Mucho

5. Como se define el consentimiento informado:

- a) Un proceso continuado interactivo entre odontólogo y paciente para una correcta toma de decisiones.
- b) Un documento que contenga las repercusiones de un determinado tratamiento.
- c) Un formalidad legal
- d) Una protección legal para posibles reclamaciones.

6. ¿Según la legislación vigente, los menores de edad cuando pueden decidir sobre su salud y firmar un consentimiento informado directamente, sin conocimiento de sus padres o tutores legales?

- a) Desde los 12 años.
- b) Desde los 14 años.
- c) Desde los 16 años.
- d) Desde los 18 años.

7. Cuando no se tiene la edad mínima exigida por ley: ¿Un menor de edad puede firmar un consentimiento informado si se le considera con un nivel adecuado de madurez y sin consultar con sus padres/tutores?

- a) Siempre
- b) Si, salvo algunos casos especiales
- c) Nunca

8. ¿Desde de qué edad se puede tener en cuenta la opinión de un adolescente?

- a) Desde los 10 años.
- b) Desde los 12 años.
- c) Desde los 14 años.
- d) Desde los 16 años.

9. ¿Quién debe de ser capaz de valorar la madurez de un adolescente en la consulta?

- a) El odontólogo.
- b) El juez
- c) El higienista
- d) Los padres/tutores del adolescente.

10. ¿Te consideras capaz de valorar la madurez de un adolescente?

- a) Siempre
- b) Depende de la decisión o situación
- c) Nunca

11. El derecho de confidencialidad de un paciente adolescente sobre sus padres:

- a) Lo respetaremos siempre y ante cualquier situación.
- b) Se respetará salvo en excepciones, marcadas por la ley, en las que se debe de informar a sus padres/tutores.
- c) En todo momento los padres/tutores deben estar informados.
- d) Se respetará en los casos que el odontólogo crea oportunos.

12. ¿Te ves capacitado para manejar una situación conflictiva ante un adolescente, en la que tengas que dialogar y buscar soluciones?

- a) Siempre
- b) Depende de la decisión
- c) Algunas veces
- d) Nunca

13. Formación que has recibido durante la carrera sobre ética y el derecho:

- a) Ninguna
- b) Insuficiente
- c) Bastante
- d) Mucho

14. Paciente de 13 años acude a la consulta de odontología. Durante la anamnesis le preguntas sobre consumo de alcohol y drogas. Te dice que todos los fines de semana desde hace un año consume alcohol y desde hace unos meses marihuana. Le explicas los riesgos a los que se está sometiendo. El paciente te asegura que está pensando en dejarlo por los problemas que genera a la larga y el gasto económico que implica; insiste en que no le comentes nada a sus padres:

- a) Le derivamos a un especialista.
- b) Le damos toda la información disponible e intentamos ayudarlo para que deje sus hábitos tóxicos y mejorar su salud.
- c) Le ofrecemos nuestra ayuda, pero exclusivamente a cambio de contarle a sus padres cuál es su problema.
- d) Ponemos en conocimiento al resto del equipo de atención Primaria que le corresponde, le damos toda la información disponible e intentamos ayudarlo para que deje sus hábitos tóxicos.

15. Paciente de 14 años acude en compañía de su madre para una obturación en el 1.6. Antes de comenzar a explicarle como se llevará a cabo el procedimiento, el paciente te comenta que no tiene ninguna intención de recibir el tratamiento. La madre insiste que le trates, pero el paciente sigue negándose:

- a) Debemos realizar la obturación de todos modos.
- b) No realizaremos la obturación en contra de su voluntad.
- c) Valoramos su madurez y dejamos que junto a su madre, decida.
- d) Para que pueda tomar una decisión informada y libre le facilitamos la información necesaria y le damos un tiempo.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

La patologización de la homosexualidad en los manuales diagnósticos y clasificaciones psiquiátricas

The pathologization of homosexuality in Diagnostic Manuals and psychiatric classifications

La patologització de l'homosexualitat en els manuals diagnòstics i classificacions psiquiàtriques

SANTIAGO PEIDRO *

* Santiago Peidro. Doctor en Psicología, Docente Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: santiagopeidro@gmail.com.



Copyright (c) 2021 Santiago Peidro
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Investigaremos la relación entre el diagnóstico en la atención de la Salud Mental y la clasificación de la homosexualidad como enfermedad o trastorno mental con el fin de analizar que en lo que a las sexualidades no hegemónicas respecta, el diagnóstico no supone ser únicamente un conocimiento acabado del fenómeno que pretende investigar, sino que funciona como un procedimiento performativo que produce el mismo fenómeno que busca delimitar. Para ello, consideraremos los “Principios para la protección de los enfermos mentales” adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 17/12/1991, así como los sistemas internacionalmente vigentes de Clasificación en Salud Mental. Nuestra hipótesis de trabajo descansa también en las ideas sobre la performatividad desarrolladas por Judith Butler.

Palabras clave: homosexualidad; patologización; salud mental; psiquiatría; diagnóstico; performatividad; DSM.

Abstract

We will analyze the relationship between diagnosis in Mental Health Care and the classification of homosexuality as a mental illness. We will reflect that as far as non-hegemonic sexualities are concerned, the diagnosis does not suppose to be a complete knowledge of the phenomenon that it seeks to investigate, but rather works as a performative procedure that produces the same phenomenon that it seeks to know and delimit. We will take into account the "Principles for the protection of the mentally ill" adopted by the United Nations General Assembly in its resolution 46/119 (12/17/1991) and the existing systems of classification in Mental Health. Our working hypothesis rests on the ideas of performativity developed by Judith Butler.

Keywords: Homosexuality; pathologization; mental health; psychiatry; diagnosis; performativity; MDE.

Resum

Investigarem la relació entre el diagnòstic en l'atenció de la Salut Mental i la classificació de l'homosexualitat com a malaltia o trastorn mental amb la finalitat d'analitzar que pel que respecta a les sexualitats no hegemòniques, el diagnòstic no suposa ser únicament un coneixement acabat del fenomen que pretén investigar, sinó que funciona com un procediment performatiu que produeix el mateix fenomen que busca delimitar. Per a això, considerarem els “Principis per a la protecció dels malalts mentals” adoptats per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 17/12/1991, així com els sistemes internacionalment vigents de Classificació en Salut Mental. La nostra hipòtesi de treball descansa també en les idees sobre la performativitat desenvolupades per Judith Butler.

Paraules claus: homosexualitat; patologització; salut mental; psiquiatria; diagnòstic; performativitat; DSM.

1. Introducción

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), mediante la resolución 46/119 del 17/12/1991 aprobó los “Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental”. Sin lugar a dudas, estos Principios son una referencia fundamental de esta Organización en materia de Salud Mental. Uno de los elementos que nos interesa resaltar de esta declaración es la definición que la ONU brinda respecto de la atención de Salud Mental. Esta última incluye “el análisis y diagnóstico del estado de salud mental de una persona, y el tratamiento, el cuidado y las medidas de rehabilitación aplicadas a una enfermedad mental real o presunta” (ONU, 1991: s/p). Estos principios se aplican sin distinción de sexo, idioma, nacionalidad, religión o clase social. La protección se refiere a que todas las personas que tengan alguna enfermedad mental deben poder ejercer todos sus derechos sociales, políticos, económicos y civiles. Asimismo, se establece que las personas tienen derecho a vivir y trabajar en su comunidad, a recibir un tratamiento, a que se guarde confidencialidad respecto de sus enfermedades y a no ser internadas contra su voluntad.

Nos interesa, por un lado, detenernos en la definición de atención de Salud Mental de la ONU, y por el otro, en el análisis de los Principios cuarto y quinto de la resolución citada precedentemente.. En cuanto a lo primero, la misma definición de atención incluye la variable del diagnóstico, con todos los problemas que de ahí se desprenden., En cuanto a los Principios, el cuarto de ellos se titula “Determinación de una enfermedad mental”, y allí se establece que dicha determinación se formulará con arreglo a “normas médicas aceptadas internacionalmente”, siendo que la misma no se fundará nunca en base a una condición política, social, económica, religiosa o cualquier otra razón que no esté exclusivamente referida al estado de la Salud Mental. En el punto tercero de este mismo Principio se establece que en ningún caso constituirán un factor determinante del diagnóstico de una enfermedad mental la “falta de valores morales, sociales, culturales o políticos o con las creencias religiosas dominantes en la comunidad de una persona” (ONU, 1991: s/p).

En base a lo detallado anteriormente, analizaremos qué lugar ha tenido el diagnóstico de homosexualidad en el ámbito de la Salud Mental y qué significa que una enfermedad mental se funde en normas médicas aceptadas internacionalmente. Nuestra hipótesis sostiene que es el mismo proceso diagnóstico el que, no exento de los valores morales, sociales y culturales de quienes lo formalizan, ha consolidado a la homosexualidad como una enfermedad. Es decir, el diagnóstico opera de modo performativo, al consolidar un fenómeno como enfermedad al tiempo que lo define y describe.

La Organización Mundial de la Salud (2004), define la Salud Mental como un estado de completo bienestar físico, mental y social y en cuanto a las enfermedades mentales, esta misma Organización recomienda el uso del sistema internacional denominado CIE-10, acrónimo de la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión, cuyo uso está generalizado en todo el mundo. No obstante, El CIE no es el único sistema vigente, ya que el DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana) es utilizado en todo el mundo por psicólogos, psiquiatras, médicos clínicos e investigadores, así como por compañías de seguros y laboratorios.

2. Clasificar

Para abordar el tema de la Salud Mental y la determinación de lo que es y no es una enfermedad, resulta conveniente plantear la pregunta sobre el agente potencial de una enfermedad mental: el ser humano. De él puede afirmarse que se trata de una entidad inacabada, en la que se incluye una dimensión pática y otra ética. El primer término deriva del griego *pathos*, y entendemos por él, en este contexto, aquello dado por la naturaleza independientemente de la autonomía de cada individuo. Esta dimensión implica el aspecto biológico, genético y fisiológico. El segundo término, ética, deriva también de un vocablo griego, *êthos*, y en este contexto se refiere al ámbito de la libertad, a lo no dado desde el nacimiento. Se trata de costumbres y hábitos que constituyen una forma de vida particular y singular que se va construyendo a lo largo de la existencia.¹ Tal como indica Falla de Güich, el *êthos* “es el modo de estar en el mundo, en el que nos movemos, vivimos y somos.” (2017: 62). Por el contrario, podríamos sostener que tanto un ser humano nacido en el Medioevo, como otro nacido hoy, están dotados de una misma constitución biológica. De tal modo, el *pathos* trasciende las culturas, las épocas, la clase social, la religión y la identidad, cualquiera esta sea. Desde esta perspectiva podríamos afirmar que si nuestra existencia estuviera determinada desde antes del nacimiento, los actos morales y la ética no tendrían razón de ser.

A los fines del objetivo que nos ocupa, resulta necesario hacer algunas aclaraciones sobre la clasificación y la patologización. Clasificar es una de las principales tareas de la actividad científica. Una clasificación supone organizar determinados conceptos, individuos o elementos en grupos determinados, conforme a categorías específicas. En el ámbito de la psicología, la psiquiatría y la

¹ La historia de los vocablos *êthos* y *pathos* es sumamente compleja en la historia de la filosofía y remite a diversas áreas del conocimiento. No es la intención en este trabajo profundizar sobre el tema.

Salud Mental, hacer clasificaciones no resulta una empresa fácil, ya que como mencionábamos anteriormente, el ser humano no está sólo conformado por una dimensión pática.

La primera clasificación de los trastornos psicológicos proviene de Hipócrates (IV a.C.), quién distinguió entre Manía y Melancolía. Si bien esta clasificación se mantuvo vigente hasta el Renacimiento a través de Galeno (I d.C.), lo cierto es que fue Emil Kraepelin el mayor exponente de la clasificación de los trastornos mentales. Su manual de Psiquiatría (1904) da cuenta de un sistema en el que se constituyen grupos de pacientes con sintomatología homogénea agrupados en un síndrome. Como señala Del Barrio, “sus criterios se fundaban en las causas orgánicas: hereditarias, metabólicas, endocrinas, alteraciones cerebrales. Por eso las clasificaciones actuales comenzaron sólo por las enfermedades mentales con causa orgánica” (2009: 3). Es decir, aquellas ubicadas dentro de la esfera pática. En este sentido, la nosografía psiquiátrica, el modo de clasificar los trastornos mentales, “se crea sobre la base de la taxonomía botanista de fin del siglo XVIII, respondiendo a una necesidad intrínseca del ser humano por clasificar, ordenar y categorizar los fenómenos de la naturaleza” (Widakowich, 2014: 260). La clasificación constituye unos de los pilares de la psiquiatría.

Si bien la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE) es tomada en cuenta desde el 1900, la misma sólo incluye trastornos mentales recién a partir de su quinta revisión, donde aparece por primera vez una sección dedicada a las “Enfermedades del Sistema Nervioso y de los Órganos de los Sentidos”.

3. La sexualidad como producto de la psiquiatría

A los fines de adentrarnos en la clasificación psiquiátrica y la patologización de la homosexualidad, debemos analizar aquello que hemos llegado a llamar sexualidad y de qué modo la misma se constituyó como un “producto de un sistema de conocimiento psiquiátrico que tiene una argumentación y un estilo de razonar propios y muy particulares” (Davidson, 2001: 67). Para referirnos a la patologización de la homosexualidad, no podemos obviar el modo en el que la psiquiatría, como campo de saber, se adueñó de las experiencias íntimas de los seres humanos. Es decir, de la esfera ya no sólo del *pathos*, si no del *êthos*.

Siguiendo a Davidson (2001), en el siglo XIX existían dos sistemas de conocimiento en torno a las llamadas identidades sexuales que daban cuenta de dos modos distintos de razonar y argumentar. Por un lado, la anatomía patológica, que buscaba las explicaciones últimas a partir de lo observable en los cadáveres. En el siglo XVIII y parte del XIX, por ejemplo, la tarea del médico en los casos clasificados como de hermafroditismo, era determinar el sexo verdadero detrás de

las apariencias. La ciencia médica, a partir de la observación anatomopatológica, se proponía dar una respuesta inequívoca sobre la verdadera identidad sexual de las personas. Michel Foucault, en sus estudios sobre la sexualidad, hizo famoso el caso de hermafroditismo de Herculine Barbin. Allí:

“toda la ciencia médica, con su estilo de anatomía patológica, coincidió con Auguste Tardieu cuando afirmó (...) que ‘ciertamente en este caso, las apariencias del sexo femenino habían llegado muy lejos, pero no obstante, la ciencia y la justicia se vieron obligadas a reconocer el error devolviendo a este joven su sexo verdadero” (Davidson, 2001: 70/71).

Podríamos decir que el verdadero sexo, siguiendo esta lógica, estaría supuesto en el orden del *pathos*. Ya bien entrado el siglo XIX, cobra peso otro sistema para abordar la sexualidad. La identidad sexual ya no se explica de modo acabado en términos anatómicos, sino que se pondera la variable del impulso, el gusto, las satisfacciones y los rasgos psíquicos. “Todo un concepto nuevo de identidad permite separar las cuestiones de la identidad sexual de los hechos relativos a la anatomía” (Davidson, 2001: 72). De esta manera, los problemas de índole sexual trascendieron la esfera pática. Comenzaron a surgir entonces trastornos y enfermedades de índole sexual novedosos hasta el momento. Tal es así, que en 1913 Havelock Ellis publicó un artículo llamado “Sexo-Aesthetic Inversion”, en el que se refería a la inversión sexo-estética en términos de enfermedad. Planteaba una configuración anatómica y unos rasgos psíquicos para referirse a cierto grupo de “invertidos” incluido en la categoría de “travestidos”. Allí sostenía que “el sujeto se identifica tanto con los rasgos físicos y psíquicos que recuerdan al sexo opuesto que siente que realmente pertenece a ese sexo, aunque no se engaña en relación con su configuración anatómica” (Havelock Ellis, 1913: 156). No se trata aquí de un dato anecdótico o aislado. Muy por el contrario, este modo de razonar psiquiátrico siguió vigente hasta bien entrado el siglo XX. Basta tomar la tercera edición del DSM, para encontrar que los trastornos referidos a la identidad sexual mantienen el mismo espíritu, siendo sus proposiciones conceptuales idénticas a las planteadas por Havelock Ellis. En este manual nos topamos con los trastornos de identidad de género, explicados en términos de sentimientos de inadecuación al sexo anatómico.

Para entender un poco mejor la lógica psiquiátrica decimonónica, es necesario analizar el concepto de perversión sexual. Durante la segunda mitad del siglo XIX, el mismo atravesó tres etapas diferentes, aunque muchas veces entrecruzándose unas con otras. En primer lugar, la perversión sexual era entendida como una enfermedad de los órganos sexuales. No obstante, al no observarse diferencias específicas entre los genitales de los llamados perversos y de aquellos que no lo eran, esa breve etapa dio paso a la segunda, en la cual la perversión sexual era leída en términos de anormalidades del instinto sexual. Es decir, el órgano capaz de dar una explicación

al asunto fue el cerebro. En esta línea, por ejemplo, hubo quienes intentaron explicar la delincuencia a través de la anatomía patológica, abriendo los cerebros de los difuntos para dar con la justificación a nivel anatómico. Evidentemente, luego de abrir varias cabezas, psiquiatras y anatomopatólogos llegaban a la conclusión de que no había nada en los cerebros de los pervertidos que pudiera justificar una anormalidad en el instinto sexual. Pero no se dieron por vencidos, muchos de ellos supusieron que las modificaciones serían inobservables para el ojo humano, confiados en que a futuro, técnicas mejoradas de observación podrían dar con el problema a nivel anatómico. Independientemente de esta creencia, la no aparición de malformaciones o deficiencias observables a nivel cerebral, dio paso a una tercera etapa en la que la perversión sexual era entendida en términos de desviaciones funcionales del instinto sexual. Así, el espacio conceptual del siglo XIX que rodea la perversión fue el del instinto sexual, ya que la concepción real de la perversión que subyacía al pensamiento clínico era la de una enfermedad propia del instinto (Davidson, 2001).

El instinto sexual, en este contexto, era una suerte de llave maestra para entender la condición humana. Concebido como la personalidad de cada individuo, este diría sobre quiénes somos. En este sentido, a partir de la concepción del instinto sexual fue posible delimitar lo saludable de lo patológico o perverso. El instinto sexual estaba sostenido en hipótesis biologicistas y positivistas que indicaban que el mismo tenía una función natural, biológica y normal determinada. Esta aseveración trascendió prácticamente sin cuestionamientos a lo largo del tiempo. Uno de los principales psiquiatras del siglo XIX, Richard von Krafft-Ebing sostuvo que “dada la satisfacción natural del instinto sexual, toda expresión de él que no se corresponda con los propósitos de la naturaleza- es decir, la propagación- debe ser considerada perversa” (1886: 34-36).

A pesar de que Sigmund Freud criticó, a comienzos del siglo XX, la existencia de un instinto sexual normal, realizando en 1905 una distinción clave entre objeto y fin sexual que echaría por tierra la idea de un instinto sexual correcto en términos páticos, los desarrollos de la psiquiatría continuaron por el camino iniciado. Tal es así que el primer DSM (1952) incluía la desviación sexual como trastorno de la personalidad. Dicha desviación, no claramente detallada en el primer Manual Diagnóstico de las Enfermedades Mentales, tenía como única guía diagnóstica que la desviación sexual debía reservarse para la sexualidad desviada que no fuera sintomática de síndromes más extensos, tales como las reacciones esquizofrénicas u obsesivas. Era el psiquiatra quién debía proporcionar los detalles específicos del trastorno con un “término complementario” para el diagnóstico de desviación sexual. Es decir, no existían, en el DSM-I, restricciones sobre lo que podría ser este término complementario, dejando a discrecionalidad del médico o médica tratante la valoración de una conducta como desviada. Sin dudas, toda discrecionalidad nos arroja

en el terreno de lo moral. Es decir, no era claro cuán desviada debía ser una conducta para ser leída en términos patológicos. Era el especialista en psiquiatría, con su cosmovisión y su sistema de valores, quien decretaba si la misma se alejaba o no lo suficiente del imperativo del coito con fines reproductivos. En este sentido, tal como señala Renata Carmela, el DSM se presentó “como tecnología positiva de poder del discurso médico, que conlleva inclusión, observación, formación de saber, a partir de lo cual se da una multiplicación de los efectos del poder” (2017: 76).

4. Homosexualidad y psiquiatría

Para comprender mejor el problema del diagnóstico de homosexualidad, es conveniente entender que la heterosexualidad y la homosexualidad fueron categorías que se construyeron desde mediados del siglo XIX.

En 1867, Karl Heinrich Ulrichs, un abogado y ex miembro del Servicio Civil del Reino de Hanover, dio un discurso frente a sus colegas acerca del amor entre personas del mismo sexo con el fin de frenar la criminalización con la que las leyes contra la sodomía se extendían por todo el territorio germano. Hasta mediados del siglo XIX, no había habido nadie que cuestionara que el sexo-erotismo entre hombres obedeciera a una debilidad moral, siendo que cualquiera que no fuera lo suficientemente fuerte podría sucumbir ante la sodomía. Fue recién en 1850, que Johann Ludwig Casper, un médico berlinés, sostuvo por primera vez la tesis de que algunos sodomitas tenían un atracción biológica innata hacia personas de su mismo sexo. Tal es así que en la segunda mitad del siglo XIX fueron inventándose términos para redefinir y clasificar las orientaciones sexuales. Estos nuevos significantes aparecían desplazando otros que respondían a una visión moral. En 1864, Ulrichs distribuye unos panfletos en defensa de los deseos sexuales innatos bajo el seudónimo de Numa Numantius. Allí introduce los términos Uraniers (hombres que aman a personas de su mismo sexo) y Dionings (hombres que aman a mujeres). La principal tesis de Ulrichs era que el amor de los Uraniers era “innato o natural y no estaba causado por ninguna patología o perversión. Y como tal, no debía ser criminalizado” (Beachy, 2014: 18. La traducción es nuestra). El segundo panfleto de Ulrichs, titulado “Inclusa: estudios antropológicos sobre el amor entre hombres”, vio la luz un mes más tarde. Aquí, el autor sostenía que los Uraniers eran psicológicamente hermafroditas. Es decir, seres humanos que eran biológicamente hombres pero con un carácter femenino. En otras palabras, hombres en el sentido pático, femeninos en el êthos. Con las ideas de Ulrichs, los debates y discusiones sobre si los Uraniers debían o no ser penados por la ley se puso en primer plano. Es importante resaltar que hasta este momento, los términos homosexual y heterosexual no habían aparecido aún en escena. Uno de los mayores resultados que las discusiones legales sobre el tema arrojó, fue precisamente la invención del término

Homosexualität (homosexualidad). En 1868, el escritor y periodista Karl María Kertbeny, introdujo esa terminología en dos breves publicaciones contra las leyes que penaban la sodomía. Fueron escritas anónimamente y dirigidas a Ulrichs. Kertbeny sostenía que la homosexualidad era una condición innata y que las leyes contra la sodomía violaban los derechos de los recientemente llamados homosexuales. Si bien este autor rechazó las teorías de Ulrichs respecto del hermafroditismo, sirvió al primero como motor para continuar su lucha a favor de los Uraniers u homosexuales. Junto con el nuevo término homosexual, Kertbeny introdujo también el término heterosexual. Curiosamente, la heterosexualidad propuesta por este escritor no fue sinónimo de virtud ni normalidad. Por el contrario, con los términos Normalsexualität y Heterosexualität, Kertbeny caracterizaba a una “capacidad irrestricta para la degeneración” (Katz, 1995: 53. La traducción es nuestra). Agregando que la pulsión (drive) sexual de los sexualmente normales era más fuerte que la de los masturbadores, bestialistas y homosexuales. Tal como indica Jonathan Katz:

“considerando la posterior cooptación que la psiquiatría hizo del término heterosexual para afirmar la superioridad respecto de la homosexualidad, la definición de heterosexual de Kertbeny al servicio de la emancipación homosexual es una de las mayores ironías de la historia de la sexualidad” (Katz, 1995: 53. La traducción es nuestra).

Con el correr del siglo XIX, médicos y médicas comenzaron a reclamar potestad sobre los nacientes términos heterosexual y homosexual. Se consideraron ellos mismos expertos en erotismo y sexualidad, comenzando a teorizar y clasificar respecto de aquello. Tal como indicamos anteriormente, la sexualidad nació de la mano de la patologización psiquiátrica. “La perversión y los pervertidos fueron un invento del razonamiento psiquiátrico y de las teorías psiquiátricas...” (Davidson, 2001: 54). Esto no significa, obviamente, que las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo hayan nacido en el siglo XIX, pero la homosexualidad en términos de enfermedad del instinto sexual, sí. Previamente, la sodomía era leída en términos de vicio y de moralidad. Era una categoría legal. Pero la homosexualidad ya apropiada por la psiquiatría era una enfermedad del instinto sexual, una perversión que debían resolver los médicos, que al tiempo de construirla como tal, buscaban modos de explicarla y tratarla. Así las cosas, la homosexualidad como perversión no era una enfermedad que existiera en la naturaleza.

Era una enfermedad creada por una comprensión (funcional) de la enfermedad, un cambio conceptual, un cambio de razonar, que hacía posible interpretar diversos tipos de actividad en términos medicopsiquiátricos. No había ninguna entidad mórbida natural que descubrir hasta que la práctica clínica psiquiátrica de la inventó (Davidson, 2001: 57)

5. DSM y CIE

Diagnosticar es un procedimiento sistemático que parte de la observación y los datos específicos. Permite conocer un fenómeno particular de modo acabado. Hoy en día, el sistema de clasificación en Salud Mental se basa en dos corpus: El CEI- 10 y el DSM V. Asimismo, la teoría y sistemas nosológicos tienen una influencia fundamental en el proceso del diagnóstico. La construcción de la teoría nosológica, que se toma como soporte para el diagnóstico diferencial, determina la forma de evaluar y de extraer conclusiones acerca del comportamiento de un ser humano, así como de valorar su discrepancia con la norma social (Peidro, 2020). En otras palabras, su forma de contemplar a la persona está influenciada por los presupuestos del sistema y por el enfoque que se sigue para reconocer y descubrir la “enfermedad mental”. Lejos de ser neutrales, estos presupuestos se edifican sobre diferentes visiones del mundo. El riesgo de auto validación a partir de la concepción teórica de la nosología conlleva una condición circular entre teoría, patología, signos y diagnóstico que merece un análisis detallado (Bareiro, 2017).

En 1952 surgió la primera edición del DSM como una variante del CIE-6. En esa primera versión, la homosexualidad como criterio diagnóstico fue incluida por la Asociación Psiquiátrica Americana como una categoría de enfermedad mental, basándose en teorías sin evidencia científica que proponían una conexión entre homosexualidad y desajustes psicológicos. Se suponía que la homosexualidad era el síntoma de una enfermedad mental.

Como consecuencia de los desacuerdos que fueron presentándose tanto en relación al DSM como respecto al CIE, se generaron nuevas versiones de cada uno de ellos a lo largo de los años. El DSM-III vio la luz en 1980, reemplazándose el modelo psicoanalítico de la enfermedad por el modelo descriptivo basado en la evidencia. Uno de los aspectos más importantes de esta versión fue que se eliminó a la homosexualidad como criterio diagnóstico.

Si recordamos el cuarto artículo de los “Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental” al que hacíamos referencia al comienzo, entendemos que para determinar qué es una enfermedad mental debemos atenernos a normas médicas consensuadas internacionalmente. Cuando finalizó la segunda Guerra Mundial, el estado mental de cientos de miles de personas llevó a la Organización Mundial de la Salud a incluir los trastornos mentales en su Manual de Enfermedades. Simultáneamente, en Estados Unidos, un pequeño grupo de siete psiquiatras construían un sistema de clasificación de enfermedades mentales “con una finalidad pragmática, la de tener una herramienta diagnóstica y un lenguaje en común al interior de la psiquiatría” (Widakowich, 2014: 259). De esta manera, es notable cómo la determinación de lo patológico fue diseñada originalmente por siete jóvenes. Esta piedra fundamental, que fue el DSM, continuó revisándose periódicamente, actualizándose y

siendo aún válida en la actualidad. A medida que pasaron los años, la cantidad de psiquiatras que participaron en las reuniones para consensuar las enfermedades mentales fue creciendo. En 1994, con el DSM-IV, al proceso de discusión y redacción se sumaron las empresas farmacéuticas. “En un estudio bien documentado de Cosgrove L. y colaboradores, se muestra cómo más de la mitad de los miembros estaban financiados por al menos una empresa farmacéutica” (Widakowich, 2014: 261). Volviendo al cuarto Principio definido por la ONU, resulta una aporía la intención de que un trastorno mental no se funde nunca en base a una condición política, social, económica, religiosa o cualquier otra razón que no esté exclusivamente referida al estado de la salud mental. Es decir, ¿cómo sería posible separar la enfermedad de la variable económica, política, social o moral, si el consenso es justamente un acuerdo entre observaciones, suposiciones, teorías, cosmovisiones y creencias disímiles respecto de lo que debe ser leído en términos patológicos y lo que no? Las críticas realizadas sobre el DSM son constantes y variadas. Algunas de las principales fueron planteadas por G. Vaillant (2012) y F. Allen (2013). Tal es así que incluso la depresión no ha sido definida del mismo modo por la clínica descriptiva francesa y la clínica evolutiva alemana. De todos modos, sería un tanto reduccionista e ingenuo considerar a los Manuales Diagnósticos como el mero resultado de una maquinaria monstruosa de la psiquiatría norteamericana o mundial. No obstante, dentro del ámbito de la sexualidad, el terreno es más problemático. Decíamos anteriormente que esta última nace de la mano de su patologización, a fines del siglo XIX. La sexualidad no aparece entonces dentro del ámbito de la libertad, si no de lo pático, lo biológico, lo ya establecido. Y es la psiquiatría, a través del consenso a lo largo de los años, quién ha determinado qué práctica sexual es patológica y cual no lo es.

Es posible rastrear varias investigaciones de psiquiatras de fines del siglo XIX y comienzos del XX que fueron construyendo a la homosexualidad como una patología y a la heterosexualidad como una norma aceptada. Fueron años de mucha variación en cuanto al significado de estos términos. Por tomar un caso, en 1892, el Dr. Kiernan en un texto titulado “Responsabilidad en la Perversión sexual” retomaba a Krafft-Ebing para referirse a la heterosexualidad como una perversión sexual donde el coito se realizaba con fines no reproductivo. Las discusiones dentro de la psiquiatría respecto a la homosexualidad en términos patológicos se extendió, por lo menos (formalmente) hasta 1980. En 1970, la convulsión social ocurrida tras las redadas policiales en el bar neoyorquino de Stone Wall dio lugar a la primera marcha del orgullo gay. Allí se reclamó, con el mismo espíritu con el que Ulrichs lo había hecho contra la penalización de la sodomía, la desvinculación de la homosexualidad del manual DSM. En su segunda versión (DSM-II), publicada en 1973, se eliminó finalmente a la homosexualidad como categoría diagnóstica de la sección de “Desviaciones Sexuales” (APA, 1973) mayormente a consecuencia de las numerosas manifestaciones de la comunidad gay (APA, 2002). Las protestas estuvieron dirigidas fundamentalmente hacia los psiquiatras de la APA, quienes se habían basado en teorías

psicológicas sin evidencia científica para incluir la homosexualidad en la clasificación de los trastornos mentales (Sánchez, 2004). No obstante, unos años antes ya se venían publicando algunos artículos que cuestionaban la inclusión de la homosexualidad en términos de enfermedad. En los años sesenta, Judd Marmor y Evelyn Hooker comenzaron a teorizar sobre su despatologización. Tal es así que en 1965, ambos participaron del libro de Marmor titulado *Inversión sexual: las múltiples raíces de la homosexualidad*, donde se sostenían ideas tales como que la actitud negativa hacia la homosexualidad es determinada por la cultura. Marmor, mientras ejercía el cargo de Vice Presidente de la APA, consideraba que la homosexualidad no reunía los criterios necesarios para ser catalogada como enfermedad mental.

En 1974 la APA decidió, luego de una votación entre sus miembros, eliminar la homosexualidad de la segunda versión del DSM con una mayoría simple (58%). Acordaron sustituir ese diagnóstico por una categoría en la que se incluían las “Perturbaciones en la Orientación Sexual”. Más adelante, en la tercera edición del Manual, se incluyó el diagnóstico de “Homosexualidad Egodistónica”, que se vinculaba con el malestar acaecido por la orientación sexual. No obstante, este diagnóstico también fue eliminado en la versión revisada de esa misma tercera edición del Manual (APA, 1988). Esta decisión fue confirmada en las sucesivas versiones y ediciones. Hoy en día, la APA coloca a todo malestar persistente, causado por la propia orientación sexual, como uno de los llamados “trastornos sexuales no especificados”.

Habría que esperar recién hasta 1990, más de ciento treinta años después de la invención del término homosexual, para que la Organización Mundial de la Salud excluyera finalmente a la homosexualidad de la Clasificación Internacional de Enfermedades (OMS, 1992). Por último, la décima versión de esta clasificación (C.I.E. – 10), eliminó totalmente a la homosexualidad de sus manuales.

6. La performatividad del diagnóstico

La teoría de la performatividad elaborada por Judith Butler toma elementos de la filosofía de John Austin y Jacques Derrida. Se encarga, fundamentalmente, de los modos de producción de sujetos y de su construcción, considerando siempre el origen en el interior de la cultura y sus estructuras normativas. Una de las ideas más destacables de Butler fue la de considerar al género y la identidad en términos de performatividad. Este aporte es considerado uno de los más sustanciales de la teoría butleriana al feminismo, y a la teoría queer. Butler define la performatividad como “la reiteración de una norma o conjunto de normas, y en la medida en que adquiere la condición de acto en el presente, oculta o disimula las convenciones de las que es una repetición” (Butler, 1993:

34). De modo similar, Friedrich Nietzsche sostuvo que “el hombre instituye un mundo nuevo y se olvida de que este es construido y este mundo aparece ahora como instancia reguladora e imperativa” (1873: 547).

La capacidad performativa del diagnóstico y la clasificación psiquiátrica dota a lo nombrado de una existencia determinada sobre la que descansan luego juicios morales de diversa índole. El diagnóstico de homosexualidad, a veces bajo ese mismo significante, otras bajo rótulos distintos, se refuerza en su iteración, ocultando el carácter de convención que el mismo conlleva y ofreciendo, en cambio, la idea de que ciertas sexualidades son patológicas *per se*. Los efectos del diagnóstico psiquiátrico, juegan un papel crucial en la constitución de los sujetos y la producción de identidades. Sus efectos trascienden el ámbito de la psiquiatría, ya que la repetición del mismo en otros espacios, refuerza la idea de la existencia efectiva de sexualidades saludables o enfermas. El diagnóstico cristaliza cualquier práctica o conducta, dotándola de cualidades preestablecidas, cartografiando existencias conforme a normas médicas consensuadas. El diagnóstico no necesariamente permite conocer mejor el fenómeno que pretende estudiar, lo que certeramente sí genera es una inmediata tranquilidad para quienes lo realizan. Cuando lo que se diagnostica en términos patológicos no queda subsumido a la esfera pática, el poder ejercido se centra en el *êthos*, atentando contra la libertad del ser humano como existente más allá de sus condiciones biológicas.

7. Reflexiones finales

La patologización de las sexualidades no hegemónicas no es novedosa. Pero cuando esta es avalada y sostenida por Instituciones que deben velar por la Salud Mental de la población, las consecuencias en la subjetividad de aquellas identidades sexuales no hetero-cis-normativas son devastadoras. El poder del diagnóstico, sostenido desde la psiquiatría y la psicología, no termina en la delimitación de un trastorno o enfermedad. Junto con esto, se activan los tratamientos sugeridos para erradicar la enfermedad. Repasando la historia de estos Manuales y de la Psiquiatría, podemos observar que en muchas ocasiones, los tratamientos indicados para revertir la homosexualidad han sido de lo más cruentos.

Uno de los efectos más peligrosos para aquellas sexualidades que no se corresponden con la norma vigente es el uso que se le da a esta clase de Manuales. La psiquiatría y psicología que se guían por sus criterios diagnósticos, se le concede a sus definiciones y nosografía valor de verdad absoluta. Se ignora que se trata de convenciones y se invisibilizan, por consiguiente, los pilares sobre los que se edifican supuestos trastornos y enfermedades asociados a las prácticas sexuales.

El resultado de esto es la perpetuación de efectos segretativos para una gran parte de seres humanos. Por ello, la mejor manera de combatir la patologización de las sexualidades contra hegemónicas es practicando una clínica afinada que, lejos de repetir definiciones respecto de que clase de sexualidad es normal y cual no, busque cuestionar aquellos supuestos que las sostienen, ocupándose menos del ser humano como universal, que como sujeto singular.

Bibliografía

- ◆ Allan, F. "The new crisis of condence in psychiatric diagnosis" en *Annals of Internal Medicine*. Vol. 45. Nro. 25, 2013.
- ◆ American Psychiatric Association (APA) (1973), *Homosexuality and Sexual Orientation Disturbance: Proposed Change in DSM-II*. p. 44.
- ◆ _____ (1988), *DSM-III-R: Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales*, Masson, Barcelona.
- ◆ _____ (2002), *Answers to Your Questions, for a better understanding of sexual orientation & Homosexuality*, Washington.
- ◆ Bareiro, J. (2017) "Consideraciones éticas en torno al uso de diagnóstico en salud mental: aportes de la pequeña ética de Paul Ricoeur", En *Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología (UBA)*, V. XXIV.
- ◆ Beachy, R. (2014), *Gay Berlin: birthplace of a modern identity*, Vintage Books, New York.
- ◆ Butler, J., (1993) *Cuerpos que importan*, Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- ◆ Cermelo, R. (2017). *Parafilias: la degeneración del DSM*. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- ◆ Davidson, A., (2001). *La aparición de la sexualidad*, Barcelona, España: Alpha Decay.
- ◆ Del Barrio, V. (2009), Raíces y evolución del DSM, *Revista de Historia de la Psicología*, v. 30, N°2-3, pp. 81-90.
- ◆ Falla De Güich, M. (2017), Pathos y Êthos en el contexto de la bioética, *Persona y Familia* N°6, pp. 59-80.
- ◆ Freud, S., (1905) Tres ensayos de teoría sexual. En *Obras completas*, VII, Buenos Aires, Argentina: Amorrortu, 1989.

- ◆ Havelock Ellis, H. (1913), *Sexo-Aesthetic Inversion*, *Alienist and Neurologist* N° 34.
- ◆ Katz, J., (1995). *The invention of heterosexuality*, Chicago, USA: The University of Chicago.
- ◆ Kiernan, J. (1892) Responsibility in Sexual Perversion, *Chicago Medical Recorder* 3: pp. 185-210.
- ◆ Kraepelin, E. (1904) *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte*, Leipzig, Barth.
- ◆ Krafft-Ebing, R. (1895): *Psychopathia Sexualis: avec recherches spéciales sur l'inversion sexuelle*, Georges Carré, Paris. Disponible en: <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k76843b.r=krafft-ebing.langES> Acceso: 3.6.2020.
- ◆ Marmor, J. (1965), *Sexual inversion: the multiple roots of homosexuality*, Basic Books: New York.
- ◆ Nietzsche, F., (1873). Sobre verdad y mentira en sentido extramoral. En *Obras Completas*, vol. I. Buenos Aires, Argentina: Prestigio.
- ◆ Organización Mundial De La Salud (OMS) (1992), *Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. CIE 10. Madrid.
- ◆ _____ (2004) *Promoción de la salud mental. Conceptos, evidencia emergente, práctica: Informe compendiado*. p. 14 - 25, Ginebra.
- ◆ _____ (1991), *Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental*. Disponible en <https://www.trabajo.gba.gov.ar/discap/pdfs/di-onuag46-119.pdf> Acceso: 3.6.2020.
- ◆ Peidro, S. (2020), Notas sobre el problema del diagnóstico y la patologización de las identidades trans en el DSM. *Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología* (UBA), en prensa.
- ◆ Sánchez, C. (2004), *Obstáculos y alternativas políticas del movimiento homosexual en Chile*. FLACSO-Chile/Red de Masculinidades/UNFPA. Varones: entre lo público y la intimidad, IV Encuentro de Estudios de Masculinidades, Santiago, Chile.
- ◆ Widakowich, C. (2014), Según pasan los años: el DSM a través de las épocas. *Alcmeon*, v. 18, N° 4, abril de 2014, pp. 259 a 262.
- ◆ Vaillant, G. (2012) *Triumphs of Experience: The Men of the Harvard Grant Study*, Belknap Press, 2012.

Fecha de recepción: 2 de abril de 2021

Fecha de aceptación: 13 de julio de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Inteligência Artificial como sujeito de direito: construção e teorização crítica sobre personalidade e subjetivação

Inteligencia artificial como sujeto de derecho: construcción y teorización crítica sobre la personalidad y la subjetividad

Artificial Intelligence as a subject of law: Construction and critical theorizing about personality and subjectivity

Intel·ligència artificial com a subjecte de dret: construcció i teorització crítica sobre la personalitat i la subjectivitat

STHÉFANO BRUNO SANTOS DIVINO *

* Sthéfano Bruno Santos Divino. Advogado. Doutorando e Mestre em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (Brasil). Professor substituto de Direito Privado na Universidade Federal de Lavras. Membro do Instituto Brasileiro de Política e Direito do Consumidor (BRASILCON). Email: sthefanodivino@ufla.br.



Copyright (c) 2021 Sthéfano Bruno Santos Divino

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

O presente artigo pretende responder o questionamento: pode uma inteligência artificial ser considerada sujeito de direito? Verifica-se a possibilidade de afirmação do problema proposto desde observado o processo de subjetivação dessa entidade. O primeiro processo compreende a emancipação do ser perante o sistema de dominação. O segundo processo determina o reconhecimento interespecie perante a sociedade para comutação da emancipação. Por fim, o terceiro processo diz respeito a subjetivação e reivindicação de direitos, que poderão se realizar perante os pleitos de uma Artificial General Intelligence (AGI). Utiliza-se o método de pesquisa integrada e a técnica de revisão bibliográfica.

Palavras-chave: inteligência artificial; personalidade; subjetivação; sujeito de direito.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo responder a la pregunta: ¿puede una inteligencia artificial ser considerada un sujeto de derecho? Existe la posibilidad de afirmar el problema propuesto observando el proceso de subjetivación de esa entidad. El primer proceso comprende la emancipación del ser del sistema de dominación. El segundo proceso determina el reconocimiento entre especies ante la sociedad para la conmutación de la emancipación. Finalmente, el tercer proceso se refiere a la subjetivación y los derechos de reclamo, que pueden tener lugar frente a un reclamo de Inteligencia General Artificial (IGA). Se utilizan el método de búsqueda integrado y la técnica de revisión de literatura.

Palabras clave: inteligencia artificial; personalidad; subjetivación; sujeto de derecho.

Abstract

This article aims to answer the question: can an artificial intelligence be considered a subject of law? There is a possibility of affirming the proposed problem by observing the subjectification process of this entity. The first process comprises the emancipation of being from the system of domination. The second process determines the interspecies recognition in society for commuting emancipation. Finally, the third process concerns subjectification and claim rights, which may take place in the face of an Artificial General Intelligence (AGI) claim. An integrated search method and literature review technique are used.

Keywords: Artificial intelligence; personality; subjectivation; subject of rights.

Resum

Aquest article té com a objectiu respondre a la pregunta: pot una intel·ligència artificial ser considerada un subjecte de dret? Existeix la possibilitat d'afirmar el problema proposat observant el procés de subjectivació d'aquesta entitat. El primer procés comprèn l'emancipació de l'ésser del sistema de dominació. El segon procés determina el reconeixement entre espècies davant la societat per a la commutació de l'emancipació. Finalment, el tercer procés es refereix a la subjectivació i els drets de reclam, que poden tenir lloc enfront d'un reclam d'Intel·ligència General Artificial (AGI). S'utilitzen el mètode de cerca integrat i la tècnica de revisió de literatura.

Paraules clau: intel·ligència artificial; personalitat; subjectivació; subjecte de dret.

1. Introdução

Desde o ensaio seminal de Solum (1992), *Legal Personhood for Artificial Intelligences*, acentuou-se o debate jurídico acerca da possibilidade de atribuição de personalidade a entes inteligentes artificialmente¹, principalmente com Resolução do Parlamento Europeu, de 16 de fevereiro de 2017, que contém recomendações à Comissão sobre disposições de Direito Civil sobre Robótica (2015/2103(INL) (União Europeia, 2017).

O presente artigo utilizará o cenário contemporâneo e realiza uma abordagem teórica crítica no espectro jurídico para responder o seguinte questionamento: pode uma inteligência artificial ser considerada sujeito de direito? Objetiva-se demonstrar que existe tal possibilidade, desde que seguidos os processos de subjetivação duramente trabalhado por autores como Foucault, Pachukanis, Honneth, Neumann e Althusser.

A primeira seção corresponde ao primeiro processo, traduzido na possibilidade de emancipação do ser perante o sistema de dominação de Foucault. A segunda seção expressa o segundo processo, trabalhando e abordando como o processo emancipatório é completo a partir do reconhecimento interespécie perante a sociedade para efetivação emancipatória do ser. Por fim, a terceira seção aborda a última fase da Procedimentalização do sujeito de direito no que diz respeito a subjetivação e reivindicação de direitos, que poderão se realizar perante os pleitos de uma Artificial General Intelligence (AGI).

Ao final, conclui-se pela possibilidade de uma IA ser considerada sujeito de direito, desde que atendidos de forma comutativa os procedimentos elencados. Utiliza-se o método de pesquisa integrada e a técnica de revisão bibliográfica.

2. Da impossibilidade de concessão da posição de sujeito de direito: emancipando o ser

Dois eixos teóricos se apresentam inicialmente como vetores a explicação da condição de sujeito de direito. No pensamento jurídico tradicional, o jusnaturalismo concebe o *sujeito de direito* como condição *natural* do *homem (lato sensu)*. As atribuições. O Direito, neste caso, corresponde a arte primária parte de uma realidade moral utilizada para dar a coisa de cada um (Hervada, 2006, p.

1 "We define AI as the study of agents that receive percepts from the environment and perform actions. Each such agent implements a function that maps percept sequences to actions, and we cover different ways to represent these functions, such as reactive agents, real-time planners, and decision-theoretic systems" (Norvig; Russell, 2010, p. VIII).

16 e 131), que designa e reconhece o *ser* em sua posição de *sujeito natural de direito*, uma *composição unitária* do próprio sistema socio-relacional. Lado outro, o *sujeito de direito* aparece como uma determinação puramente normativa. Existe a redução dessa figura a um complexo de normas jurídicas. Tanto a pessoa física quanto a pessoa jurídica são entidades figurantes de uma realidade figurativamente jurídica expressa no conceito de *pessoa*, cujo conceito é apenas a personificação dessa unidade. Em última análise, os deveres jurídicos e os direitos subjetivos são estatuídos por normas jurídicas e reduzem o problema unitário da pessoa a um complexo de normas (Kelsen, 1995, p. 193-194).

Para reconhecer os possíveis equívocos dessas tradicionais vertentes, apresentam-se possibilidades de reinterpreta-las e explicar a condição de *sujeito de direito* para introduzir mais adequadamente o estado da arte e das coisas em sua concretização relacional sujeito – direito. Para isso, primeiramente, destaca-se a existência da miríade conceitual da terminologia *persona* esparsas em áreas não jurídicas, principalmente na psicologia (Dodell-Feder, 2016) e na filosofia da mente (Nagel, 2004). Não se pretende recorrê-las para rejeitá-las ou contra argumentá-las, pois aquém do objeto de estudo que define o foco do presente artigo, qual seja a compreensão do *sujeito* em sua função *jurídica* para o *Direito*. Embora os avanços em Teoria da Mente sejam exponenciais para referendar como a definição do *eu* afeta a *personalidade* e o *indivíduo*, poucas contribuições, neste momento, podem ser extraídas para assimilá-las à ciência jurídica, já que sua concepção dual (social e política) utiliza definições próprias e afins de sua área de atuação. Por esse motivo, o questionamento central dessa seção é: como a *persona* se transforma em *sujeito de direito*?

A primeira reflexão que se faz é com relação à possível diferenciação entre *persona* e *sujeito de direito*. *Persona* correspondia, na antiguidade, a invocação de uma dimensão artificial e fictícia, onde o *homem* (ser real) utilizava uma máscara (*prosôpon*) para se personificar e se pôr na pele de outrem, objetivando desvencilhar-se da própria (Viola, 2017, p. 14). A pessoa não era indivíduo e nem o indivíduo era pessoa. A noção de *in-dividuus*, o não dividido, tem seu equivalente na idade média a noção de átomo, uma ordem, um estamento capaz de ser reconhecido como ser social (Martins-Costa, 2010, p. 69). *Prosôpon*, representava o ter (*habere personam*) e não ser. Não se falava em existência simbiótica entre *pessoa* e *eu* e nem em *consciência*, já que essa correlação tem sua origem apenas nos princípios filosóficos cartesianos (Descartes, 2004, p. 46). Sua atribuição, portanto, atrelava-se mais ao aspecto político e menos ao jurídico, já que a utilidade da máscara era representada como local de fala desvinculado do *ser* que o pronunciava.

O sujeito de direito, lado outro, desenvolve-se acentuadamente no pensamento jurídico liberal humanista com a *fictio juris* de que seres humanos são iguais perante a lei e, portanto, titulares dos mesmos direitos e obrigações. Essa constatação, porém, não é simples de ser

realizadas. A construção da subjetividade ou da subjetivação tem sua análise primorosamente realizada por Foucault. O autor realiza uma crítica no interior da gramática jurídica destinando-se suas atenções a uma atitude crítica ou prática para uma ressignificação. Isso quer dizer que o *sujeito* alvo do poderio normativo faz o uso das ferramentas normativas ao seu dispor para modifica-las e se auto construir. A *crítica* foucaultiana é a *arte de não ser governado*, “uma certa maneira de pensar, de dizer, de agir igualmente, uma certa relação com o que existe, com o que se sabe, o que se faz, uma relação com a sociedade, com a cultura, uma relação com os outros também” (Foucault, 2015, p. 31). Isso, pois, o sujeito de direito em Foucault serve como resistência ao sistema de dominação normativo para a construção da própria subjetividade.

A inércia do sujeito com relação à prática da crítica o conduz à governamentalização, que se define como uma prática social de sujeição individual por mecanismos de poder que reclamam de uma verdade (Foucault, 2015, p. 35). A crítica tem sua importância a partir do momento que o sujeito se dá o direito de “interrogar a verdade sobre seus efeitos de poder e de poder sobre seus discursos de verdade” (Foucault, 2015, p. 35). Ao sujeito incumbe a tarefa de desassujeitamento na política da verdade. Para Foucault (1995, p. 234), o controle do poder pode ser realizado por lutas antiautoritárias e que sejam capazes de afirmar o direito de ser diferente, bem como enfatizar tudo aquilo que torna os sujeitos verdadeiramente individuais. “O sujeito, portanto, sofre os efeitos do poder e é a partir desses efeitos que ele pode ser identificado e constituído como indivíduo” (Silva; Rodrigues, 2019, p. 2297). Para Foucault (1999, p. 35), o sujeito “é um efeito do poder e é, ao mesmo tempo, na mesma medida em que é um efeito seu, seu intermediário: o poder transita pelo indivíduo que ele constituiu”.

O sujeito de direito surge como uma resistência e, ao mesmo tempo uma concessão, do *ser* para o *direito* a partir do momento que esse exerce o poder de dominação sobre a *persona* e o impede de exercer as práticas de si. A constituição do sujeito de direito em Foucault pode ser vista como uma relação de dominação entre o sistema jurídico voltados a práticas de normalização, onde o *ser* reage contra elas e se constrói a si mesmo. Existe uma assimetria entre as relações sociais insculpidas pelo sujeito e pela norma em que o primeiro se constituiu através de práticas contrárias a atribuição coercitiva de uma identidade específica.

Por tal razão, o sentido da diferenciação entre *persona* e sujeito de direito só existe se o sistema jurídico regulatório o fizer ou atribuir qualidades e situações jurídicas para um e não para o outro. Isso quer dizer que se toda pessoa é sujeito de direitos e deveres, a diferenciação entre

não-pessoa e não-sujeito de direitos e deveres fica prejudicada, a não ser que o sistema jurídico faça a concessão de direitos e deveres à não-pessoa.²

A segunda reflexão a ser levantada é que Foucault parece estar correto, mas em parte. Existe uma dualidade correlacional entre quem se sujeita a alguém, pelo controle e dependência, bem como a transição de sujeito à sua própria síntese *autônoma*, por um passo consciente ou de autoconhecimento, sendo que ambos, conforme Foucault (1995, p. 235), “sugerem uma forma de poder que subjuga e torna sujeito”. Nesse sentido, o que Foucault tenta evitar é a redução da pluralidade social através do sistema normatizador. Ou seja, tenta-se evitar a normalização pela normatização. Compete ao sujeito e somente a ele atentar para as formas de poder regulatória para se transformar e impedir seu assentamento definitivo. Em suma, deve o *sujeito* integrar o *direito* como agente reivindicatório de suas pretensões e direitos. Esse é o acerto foucaultiano. O processo de constituição do *sujeito de direito* deve ser emancipatório. Deve existir uma contra-situação de sujeição e resistência ao poder que lhe é insito naquele momento. O reconhecimento se torna legítimo a partir do momento em que o Direito reconhece as pretensões reivindicatórias da prática crítica produzida pelo confronto com os discursos dominantes.

Considerar um ente inteligente artificialmente como sujeito de direito parece necessariamente passar por esse processo reivindicatório³. O ente deve demonstrar a sociedade e ao sistema jurídico como suas capacidades são necessárias e quais os possíveis direitos que são possíveis atribuir perante o momento da práxis de si. A simples concessão dessa posição jurídica enaltece o caráter utilitarista⁴ e ignora anos de contribuições e lutas de classes para emancipação social. Ao *eu mecânico* compete contradizer a norma jurídica que restringe a posição de direitos e deveres a seres humanos e encerrar a obrigação de obediência existente nesse sistema jurídico. O direito deve atuar com seu espectro de legalidade, e não normalizador e opressor. Se concedida

2 Isso pode ocorrer em hipóteses excepcionais, que serão abordadas na seção 4.

3 Neste contexto, apenas os sistemas classificados como ASI seriam capazes de preencher os requisitos deste processo. Com relação ao sistemas de ANI e AGI, embora o Parlamento Europeu tenha proposto pela possibilidade de personificação legal não em atenção à (possível) autoconsciência, mas como um sistema de regulação de responsabilidades por danos em casos de sistemas mais complexos que impedem a atribuição de responsabilidade a um agente humano, tal posição não deve prosperar. Em uma primeira argumentação é que a personalidade é apenas uma das fases (final) da constituição do sujeito de direito. Todo o processo emancipatório em que a autoconsciência é considerada requisito basilar para compreensão dos aspectos fáticos e jurídicos é indispensável para sua configuração. A simples atribuição de personalidade pode funcionar como esquiva de responsabilidade ou apenas uma distorção dos riscos econômicos do negócio. Em uma simples visualização, pode-se funcionar como instrumentos alvos de condutas (desejadas ou não) passíveis de responsabilidade civil, algo bem semelhante ao que temos à personalidade jurídica das empresas e corporações, que tiveram em sua origem essa justificativa para separar o aspecto patrimonial de seu constituinte/exercente da atividade econômica originária dos resultados positivos ou negativos advindos dessa prática social.

4 Conforme Habermas (2004, p. 18) essas são “considerações normativas que se inserem na formação democrática da vontade”, ou atuam como funções “de preferências subjetivas, que serão satisfeitas pelo mercado”.

nos moldes contemporâneos, a subjetivação dos entes inteligentes artificialmente tende a aumentar consideravelmente a complexidade social. “Com complexidade queremos dizer que sempre existem mais possibilidades do que se pode realizar” (Luhmann, 1983, p. 44). O contingenciamento, entendido como “o fato de que as possibilidades apontadas para as demais experiências poderiam ser diferentes das esperadas”, referindo-se a algo enganoso, inexistente, ou inatingível significa a seleção forçada de situações sociais capazes de gerar perigos e riscos desnecessários (Luhmann, 1983, p. 45). Portanto, para que uma entidade artificialmente inteligente seja considerada como sujeito de direito, o processo emancipatório deve ser realizado para com o direito, mas não apenas.

O ponto que Foucault parece estar equivocado é justamente a redução da condição de sujeito de direito enquanto *ser* dominado pelo *poder*. A constituição das relações sociais e jurídicas também ocorre pelo reconhecimento intersubjetivo. É através desse reconhecimento que grupos sociais reivindicaram direitos durante séculos, e será ele o próximo procedimento abordado para que uma IA seja enquadrada como *sujeito de direito*.

3. Procedimentalização do sujeito de direito ao ser social: reconhecimento interespécies

Se considerarmos o processo emancipatório como correto, precisamos encontrar dentro da norma jurídica uma possibilidade do exercício da prática destinada ao fator em análise. Deve-se abrir espaços para inclusão de variadas demandas societárias, incluindo reivindicações de sujeitos a serem emancipados (Neumann, 2013; 2014). A naturalização da gramática jurídica objetiva apenas à manutenção do poder em Foucault e de um determinado projeto de sociedade, impedindo que novas demandas sociais se incorporem no sistema normativo (Silva; Rodrigues, 2019, p. 2982; Neumann, 2013), e a prática contra a governamentalização ocorre pela modificação léxica jurídica.

Como o Direito é representado pela linguagem, os aspectos semânticos e sintáticos autorizam o agente a utilizar os jogos de linguagem de Wittgenstein (2014) para criação de regras públicas capazes de reconhecer o processo emancipatório. Isso pode acontecer pois, conforme Neumann, a ambiguidade existente nas formas jurídicas possibilita a construção de uma teoria crítica do direito. É dessa ambiguidade e dessa indeterminação que o sujeito de direito retira as possibilidades para efetivação do seu potencial emancipatório. É o próprio direito em si que, dentro de suas normas jurídicas, cria um espaço para o exercício de autonomia para os sujeitos gerirem suas vidas em sociedade (Silva; Rodrigues, 2019, p. 2983). E dentro do espectro dos entes

inteligentes artificialmente incumbirá a eles a discordância e contestação das normas para criar narrativas de sua existência frente a sociedade e ao Direito. “O potencial crítico da indeterminação das normas jurídicas, portanto, significa explorar a possibilidade de revisão constante dos significados jurídicos” (Silva; Rodrigues, 2019, p. 2983). A função do sujeito de direito, neste caso, é atuar como centro do ordenamento jurídico democrático para exercício de suas liberdades contra a prática de ser governado.

É claro que isso exige um domínio sintático e semântico linguístico a nível humano. E é por esse motivo que não serão todas as tecnologias de inteligência artificial que serão capazes de atingir esse resultado em tão curto prazo. Em uma breve classificação, Bostrom (2018), pressupõe-se a existência de três estágios de automação de IA: 1) Artificial Narrow Intelligence (ANI); 2) Artificial General Intelligence (AGI); e 3) Artificial Superintelligence (ASI). A ANI refere-se à habilidade computacional para realização eficiente de tarefas singulares, tal como rastreamento de páginas ou jogar xadrez (Bostrom, 2020)⁵. A AGI tenta representar o conceito *original de inteligência*, traduzindo-se em algoritmos com desempenho equivalente ou superior ao do *ser humano* e são caracterizados por uma competência deliberadamente programada em um único domínio restrito. Tais algoritmos modernos de IA tendem a se assemelhar a quase toda vida biológica (Bostrom, 2011). E por fim a ASI se apresenta como “qualquer intelecto que exceda em muito o desempenho cognitivo dos seres humanos em, virtualmente, todos os domínios de interesse”.⁶

No contexto tecnológico contemporâneo, detecta-se apenas a inserção da ANI na sociedade informacional. As diretrizes e os preceitos gerais para implementação da AGI e da ASI estão em aparente desenvolvimento através das técnicas de *Machine Learning*⁷ (aprendizado de máquina) e *deep learning*⁸ (aprendizado profundo). Estima-se de maneira muito otimista que a AGI estará disponível apenas em 2029 e que a ASI tornaria um evento singular em 2045⁹. Contudo, isso não reflete a maior parte dos cientistas, que tendem a crer que a AGI será alcançada apenas em torno de 2100, e a ASI após 30 anos de descoberta da AGI.¹⁰

5 “It is good at performing a single task, such as playing chess, poker or Go, making purchase suggestions, online searches, sales predictions and weather forecasts” (Mesko, 2018, p. 545).

6 Bostrom, Nick. Superinteligência. Rio de Janeiro: Darkside, 2018, p. 55.

7 Goldberg, D. E.; Holland, J. H. Genetic algorithms and machine learning. In Machine learning. Vol. 3. Switzerland: 1988, p. 95-99.

8 Čerka, Paulius; Grigienė, Jurgita; Širbikytė, Gintarė. Liability for damages caused by Artificial Intelligence. Computer Law & Security Review, Elsevier, v. 31, n. 3, p. 376-389, jun. 2015.

9 Reedy, C. Kurzweil Claims That the Singularity Will Happen by 2045. Futurism. Disponível em: <https://futurism.com/kurzweil-claims-that-the-singularity-will-happen-by-2045>. Acesso em: 09 abr. 2020.

10 Bostrom, Nick. Superinteligência. Rio de Janeiro: Darkside, 2018, p. 50.

A procedimentalização do sujeito de direito ao ser social, contudo, não se reduz apenas ao fator racional. Como o Direito é uma construção social e cultural, os reflexos da inserção de um novo ser na categoria *sujeito de direito* deve possuir reconhecimento dos demais já assim enquadrados. A norma é capaz de desintegrar o *status quo* de coisa e emancipar a IA, mas as instituições jurídicas por si só não são capazes de garantir necessariamente a autonomia desses entes perante a sociedade. É necessária a existência de reivindicações para o reconhecimento interespécies. Com o termo interespécies pretendemos evitar a denominação *intersubjetivo*, tal como expresso por Honneth (2017) em luta por reconhecimento. Até o presente momento, não se sabe qual é a ontologia da mente. Em termos mais singelos, não se sabe com um alto grau de certeza *o que é mente*. Pressupõe-se que a subjetividade esteja amalgamada ao aspecto biológico e que apenas seres biológicos com um cérebro sejam capazes de *produzir* subjetividade (Searle, 1980). Portanto, a terminologia *reconhecimento intersubjetivo* parece ser equivocada para aplicar neste cenário. Contudo, não é o que acontece.

Alexy (2007) ao discutir em que medida é possível a extensão dos direitos humanos a um androide, o autor analisa o episódio *The Measure of a Man*, da série Star Trek, e impõe que se reconheça como inerente à condição da pessoa ao ser não-humano desde que apresente ele *inteligência; sentimentos e consciência*. Para Alexy (2007), esses são requisitos indispensáveis para o alcance da reflexividade decorrente de um conhecimento de si mesmo e de sua realidade para com o outro (Cachapuz, 2019, p. 5). Alguns equívocos podem ser verificados na argumentação do autor.

O primeiro deles é que o Direito em si não exige que haja subjetividade para a constituição do sujeito de direito. Isso fica evidente a partir da consideração de corporações econômicas assumirem a posição fictícia de *sujeitos* na esfera jurídica a partir de uma exigência e demanda cultural destinada à proteção patrimonial dos *sujeitos* exercentes da atividade empresária. O mesmo raciocínio se aplica ao requisito *sentimento*. O estabelecimento de uma ordem jurídica pautada na subjetividade tende a ser direcionada ao possível solipsismo e uma implosão de ordem moral a nível inimaginável. Até porque não se sabe a partir de qual momento da vida é possível *sentir*. Em termos mais genéricos, o que é *sentimento*? Se levado tal julgamento em consideração, seria possível atribuir a embriões a situação elencada, o que demandaria maior complexidade, nos termos de Luhmann, e inconsistências entre o avanço científico e jurídico.

O segundo ponto é que o Direito é produto de forças sociais; produto da atividade humana (Neumann, 2013, p. 72). A legitimidade para emancipar um ser pode ser atingida no acolhimento institucional a partir de reivindicações de caráter objetivo sem destruir sua forma de imputação jurídica. Não se rechaça a subjetividade. Até porque qualquer visão de mundo em seu aspecto mais objetivo deve reconhecer as falas em primeira pessoa para que sua forma seja completa. Portanto,

toda visão de cunho aparentemente objetivo que rejeita a subjetividade parece incorrer em erro, pois o subjetivo faz parte do mundo (Nagel, 2004).

Por fim, Alexy acaba herdando uma idealização da *fictio juris* de que o sistema jurídico concede equivalência de direitos para os sujeitos inclusos em seu sistema. Daí sua consideração de que a extensão dos direitos humanos para não-humanos pode ser considerado uma tese debilitada. Essa debilidade é fundamentada na aceitação de uma tese personificada apartada do conceito de humanidade (Cachapuz, 2019, p. 5). Porém, o próprio sistema jurídico concede direitos e deveres a entidades não humanas que são distintos daqueles concedidos às pessoas físicas e às pessoas jurídicas. O poder de polícia estatal, por exemplo, é exclusivo da administração pública na esfera da União. E, ainda mais, mesmo na relação entre pessoas físicas não existe simetria jurídica de direitos a depender das condições em que o sujeito se encontra. Um sujeito de direito idoso, por exemplo, possui direitos e deveres que um sujeito de direito com 15 anos não possui¹¹. Um sujeito de direito com alguma enfermidade ou deficiência que dificulte sua inserção no mundo contemporâneo possui direitos a mais que um sujeito de direito sem essa enfermidade ou deficiente¹². Essa comparação equânime trazida por Alexy parece injustificada do ponto de vista prático pois dificulta inserção e o reconhecimento de outros direitos para sujeitos distintos a partir da reivindicação social de demandas pessoais.

Dessa forma, está no cerne da racionalidade do direito a pessoa como centro de imputação pela dominação e pela possibilidade de participação democrática nas normas que regem sua vida (Silva; Rodrigues, 2019, p. 2983). Em um nível mais abstrato, o reconhecimento interespecies é um passo complementar ao processo emancipatório que garante ao ente não-humano (a IA, neste caso) liberdade em relação ao Estado e à sociedade para a prática de atos que requerem responsabilidade e para que se possam formar como seres políticos. Para que uma IA seja considerada sujeito de direito, portanto, deve existir um reconhecimento e apoio da sociedade para que isso ocorra, de forma que o processo emancipatório ganhe forças a partir da constatação do domínio linguístico e da prática de não-ser governado. Isso implica a necessidade de uma IA agir da mesma forma (ou melhor) tal como um *ser humano*, um *ser político*.

Os processos de reconhecimento e emancipação, neste momento, induzem a instauração de uma nova classificação na seara jurídica. A inteligência artificial como sujeito de direito. Mas como

11 A rigor, a maioria ou a minoria não afeta tanto a questão da propriedade dos direitos como de seu exercício. Portanto, refere-se mais à capacidade (de agir) do que à personalidade, ao exercício de direitos e não à sua propriedade.

12 Pode-se alegar que a diferença de direito entre tais sujeitos não age em relação à personalidade jurídica (aptidão para a propriedade de direitos e deveres), mas sim aos direitos específicos que podem corresponder a cada sujeito, dependendo da situação legal em que se encontram. Contudo, é a própria personalidade jurídica, mediante o processo de personificação que irá detectar as disposições necessárias à sua realização para que, dessa forma, construam-se plenamente perante a sociedade e o ordenamento jurídico.

se deve proceder perante o sistema para ser constituído como centro de responsabilidade? Como o ser se adequa em uma possibilidade de imputação de direitos e deveres? Crê-se que o ato de concessão de personalidade (personificação) pode influenciar diretamente ao sistema de autonomia e autodeterminação para o ente inteligente artificialmente.

4. Personificação, subjetivação e autodeterminação: a IA como sujeito de direito

“Um animal que aprende é um animal capaz de ser transformado pelo seu ambiente passado em um ser diferente e é, portanto, ajustável a seu meio dentro de seu tempo de vida individual” (Wiener, 2017, p. 201). Se se reconhece a condição de sujeito de direito aos entes inteligentes artificialmente, reconhece-se também a possibilidade de personificação. A atribuição de personalidade jurídica funciona como mecanismo de viabilidade para consagração da responsabilidade (tanto civil, quanto penal e administrativa) desses entes perante a sociedade. Frisa-se, este é o último estágio de avanço na categoria sujeito de direito não-humano e pressupõe a existência dos dois estágios anteriormente abordados.

A inteligência artificial deve demonstrar ser capaz de se autodeterminar, se autoconstruir na esfera social e política através de suas próprias narrativas. Segundo Cachapuz (2019, p. 6), existe um possível problema nessa passagem. “O que se poderia questionar é a medida de racionalidade suficiente para o reconhecimento de um estado independente de pessoa em termos de robótica. A que tipo de Inteligência Artificial se poderia reconhecer esta racionalidade para efeito de caracterização de uma personalidade própria?”

Elucidaremos uma contra-argumentação fundada no espectro prático contemporâneo. Em primeiro lugar, *racionalidade* não é uma *medida* que pode ser aferida quantitativamente ou qualitativamente. Trata-se da capacidade do *ser* de compreender o mundo expresso em uma visão em terceira pessoa através das faculdades inerentes do ser em primeira pessoa. O que se pode medir, neste caso, é que quanto maior a compreensão das leis naturais e da capacidade discursiva, pode ser que maior seja o critério de racionalidade e compreensão do *ser*. Contudo, a racionalidade em si não constitui óbice para concessão de personalidade jurídica. Um bebê que acaba de nascer com vida, conforme teoria natalista, já é considerado *pessoa* e, portanto, *sujeito de direito*. Isso pois a adoção do sistema jurídico volta-se ao cenário antropocêntrico e pressupõe a existência de racionalidade para todo e qualquer ser humano, colocando-o em uma posição de equivalência quando, na verdade, essa racionalidade pode ser mitigada a depender de fatores biológicos influenciáveis no sistema nervoso central.

Althusser (1973, p. 83-84), insere na ordem jurídica uma crítica radical do humanismo que pode resultar em um *processo sem sujeito*. Neste caso, compreende como *sujeito o homem*. “Todo pensamento que parte do “homem” ou de um “sujeito” como essência, que desenvolve a partir da perspectiva do humanismo, só pode se desenvolver no interior da ideologia burguesa” (Kashiura Jr, 2015, p. 65). A constituição da subjetivação do processo capitalista não pode ter como ponto de partida o *sujeito*, pois ele não é *causa primeira*. Torna-se necessário compreender a estrutura social produtora desses sujeitos. O mecanismo pelos quais tais *sujeitos* são produzidos (Kashiura Jr, 2015, p. 66). E é por essa razão que o processo de emancipação e reconhecimento interespecies são importantes nesse resultado final.

Caso a condição de *sujeito de direito* seja dada ou reconhecida pelo sistema jurídico sem a condição de *personalidade* ou *personalidade* através do processo de subjetivação, o *ser* seria apenas utilizado como instrumento de dominação do capital. Essa visão já estava presente em Pachukanis (2017) e pode ser verificada no cenário contemporâneo quando existem sujeitos de direito que não são pessoas, mas que tal status apenas foi concedido para manutenção da responsabilidade perante o capital. No cenário jurídico brasileiro isso fica evidente através da responsabilização dos entes despersonalizados. Não são considerados pessoas, mas o são forçadamente como *sujeito de direitos* apenas para critérios de responsabilidade civil perante terceiros, tal como ocorre no art. 3º¹³ do Código de Proteção e Defesa do Consumidor. E é justamente esse comportamento que se pretende evitar quando da instauração dos processos para construção da subjetivação dos entes inteligentes artificialmente. De um lado até o presente momento parece ser improvável que essa situação ocorra. Mas a concessão dessa posição jurídica tal como postula o jusnaturalismo ou o positivismo clássico de Kelsen seria utilizada como ferramentas para manutenção do capital em esferas particulares de legítimos *sujeitos de direito* que pretendem evitar responsabilidade pelo risco do desenvolvimento dessas tecnologias.

Por fim, outro aspecto dirigido por Cachapuz (2019, p. 6) está “relacionado à construção de uma inteligência para além do aprendizado linear se dá na perspectiva da possibilidade de autorreprodução de produtos de robótica”. Para a autora, isso implica em “[...] renúncias de valores implicadas no reconhecimento de um avanço tecnológico sem freios”. Não vejo o motivo de tal argumento prosperar. Nós partícipes da espécie humana fazemos a mesma coisa quando estamos educando nossos filhos. Quais as possíveis diferenças entre um ser humano que educa seu filho para aprimorar o processo de conhecimento e racionalidade para que ele atinja a vida adulta de forma satisfatória para uma IA que se autorreproduza para difusão de sua existência na

13 Art. 3º Fornecedor é toda pessoa física ou jurídica, pública ou privada, nacional ou estrangeira, bem como os entes despersonalizados, que desenvolvem atividade de produção, montagem, criação, construção, transformação, importação, exportação, distribuição ou comercialização de produtos ou prestação de serviços.

terra? A autonomia, embora Habermas (2004, p. 13) pressuponha uma estrutura intersubjetiva, as máximas participativas de seres não-humanos podem ser desenvolvidas através da alteração léxica de intersubjetividade para interespécie. A IA, portanto, se atingido o estágio capaz de realizar atos autônomos e independentes na modalidade AGI, pressupõe-se capaz de exercer autonomia e possíveis direitos e deveres perante o sistema jurídico regulatório. Mas quais serão esses direitos? Não se pode aponta-los. A categoria *sujeito de direito inteligência artificial* é que os reivindicará perante o sistema jurídico. O raciocínio é semelhante ao que Nagel (1974) utiliza em *what is like to be a bat?* Um ser humano não sabe como é ser um morcego por que não é um morcego. As experiências e as contingências individuais variarão de ser para ser. Neste caso, a pergunta *what is like to be an artificial intelligence* adquire o mesmo sentido. Não se pode apontar quais direitos e deveres uma IA pode ou não ter em virtude do ser humano não possuir a experiência tecnológica que tal *ser* possui.

Isso quer dizer que o processo de autodeterminação e de produção normativa destinado à reivindicação de direitos de IA somente poderá ser promovido por esses entes. Caso contrário, sua concessão de forma discricionária e individualizada será atrelada pelo simples giro de capital perante a sociedade. Dessa forma, não se trata de simples simpatia ou de mero reconhecimento da categoria jurídica. Deve haver práticas contra governamentalização, contra a arte de ser dominado, para que os direitos sejam expressos de forma contundente ao cenário em exercício. Isso apresenta uma dificuldade que necessitaria da existência de uma AGI para sua ocorrência. Contudo, diante das contingências idealizadas, sua possibilidade é marcante.

5. Conclusões

Diante do exposto, algumas considerações finais podem ser tecidas:

- (1) A condição de *sujeito de direito* não é uma condição dada, mas reivindicada através de lutas históricas e culturais;
- (2) Caso uma IA objetive essa condição de *sujeito de direito* o primeiro passo a realizar é o procedimento emancipatório, em que seus pleitos devem se dirigir contra o sistema de dominação;
- (3) Não basta que a emancipação seja realizada perante o sistema, exige-se um processo de reconhecimento interespécies para que a legitimidade seja concretizada;

- (4) Por fim, o processo de subjetivação e atribuição de personalidade depende da participação da IA para reivindicar os direitos a que ela é inerente, não competindo ao *ser humano* escolher e atribuí-los.
- (5) Todos os três processos devem ser observados na medida em que foram pormenorizadamente descritos, sob pena de cairmos em utilitarismos ideológicos e capitalistas.

Referências

- ◆ Bostrom, N. (2020). *Ethical Issues in Advanced Artificial Intelligence*. Disponível em: <http://www.fhi.ox.ac.uk/wp-content/uploads/ethical-issues-in-advanced-ai.pdf>. Acesso em: 09 abr. 2020.
- ◆ _____. (2018) *Superinteligência*. Rio de Janeiro: Darkside.
- ◆ _____. (2011) The ethics of artificial intelligence. In Ramsey, W.; Frankish, K. (org.) *Draft for Cambridge Handbook of Artificial Intelligence*. Cambridge University Press. Disponível em: <https://www.nickbostrom.com/ethics/artificial-intelligence.pdf>. Acesso em: 09 abr. 2020.
- ◆ Cachapuz, M. C. (2019) O conceito de pessoa e a autonomia de data (ou sobre a medida da humanidade em tempos de inteligência artificial). *Revista de Direito Civil Contemporâneo*, vol. 20, 2019, p. 63 – 85, Jul – Set.
- ◆ Descartes, R. (2004) *Princípios da filosofia*. Lisboa: Edições 70.
- ◆ Dodell-Feder, D. (2016) *Theory of mind and social functioning in health and psychopathology: A social neuroscience Perspective*. Harvard University Cambridge, Massachusetts March. Disponível em: <http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:39987864>. Acesso em: 11 mai. 2020.
- ◆ Foucault, M. (1999) *Em defesa da sociedade*. Curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes.
- ◆ _____. (2015) *O que é a crítica? Seguido de A cultura de si*. Lisboa: Texto & Grafia.
- ◆ _____. (1995) O sujeito e o poder. In: Rabinow, P.; Dreyfus, H. L. (Org.). *Michel Foucault: uma trajetória filosófica (para além do estruturalismo e da hermenêutica)*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, p. 231-249.
- ◆ Habermas, J. (2004) *O futuro da natureza humana*. Trad. Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes.

- ◆ Hervada, J. (2006) *O que é o direito? A moderna resposta do realismo jurídico*. São Paulo: Martins Fontes.
- ◆ Honneth, A. (2017) *Luta por reconhecimento*. São Paulo: Editora 34.
- ◆ Kashiura Jr, C. (2015) Sujeito de direito e interpelação ideológica: considerações sobre a ideologia jurídica a partir de Pachukanis e Althusser. *Revista Direito e Práxis*. Rio de Janeiro, Vol.06, N.10, p.49-70.
- ◆ Kelsen, H. (1995). *Teoria pura do direito*. 4ª ed. Tradução de João Baptista Machado. São Paulo: Martins Fontes.
- ◆ Luhmann, N. (1983) *Sociologia do Direito*. Vol. I. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- ◆ Martins-Costa, J. (2010) Indivíduo, Pessoa, Sujeito de Direitos: contribuições renascentistas para uma história dos conceitos jurídicos. *Philia&Filia*. 1, 1, 69-95.
- ◆ Meskó, B. et al. (2018) Will artificial intelligence solve the human resource crisis in healthcare?, *BMC Health Services Research*, 18, 545. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3359-4>. Acesso em: 09 abr. 2020.
- ◆ Nagel, T. (2004) *Visão a partir de lugar nenhum*. Trad. Silvana Vieira. São Paulo: Martins Fontes.
- ◆ _____ (1974) What is it like to be a Bat? In: *The Philosophical Review*. Duke University Press v. 83, n. 4 (Oct.), p. 438-439.
- ◆ Norvig, P.; Russell, S.J. (2010) *Artificial intelligence: a modern approach*. New Jersey: Prentice Hall.
- ◆ Pachukanis, E.B. (2017) *Teoria geral do direito e marxismo*. São Paulo: Boitempo.
- ◆ Searle, J. (1980) Minds, brains, and programs. *Behavioral and Brain Sciences*. Vol. 3, n. 3, p. 417-424.
- ◆ Silva, S. S.; Rodriguez, J. R. (2019) Para que serve ser uma pessoa no Direito? Diálogos no campo crítico. *Rev. Direito Práx.*, Rio de Janeiro, v.10, n.4, p. 2968-3023.
- ◆ Solum, L. (1992) Legal Personhood for Artificial Intelligences, *North Carolina Law Review*, vol. 70, p. 1231.
- ◆ União Europeia (2017) *Resolução do Parlamento Europeu, de 16 de fevereiro de 2017, que contém recomendações à Comissão sobre disposições de Direito Civil sobre Robótica (2015/2103(INL))*. Disponível em: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2017-0051_PT.html. Acesso em: 12 mai. 2020.

- ◆ Viola, F. (2017) O estatuto jurídico da pessoa em perspectiva histórica. *Revista da Faculdade de Direito da UFRGS*, Porto Alegre, n. 36, vol. esp., p. 12-29, out.
- ◆ Wittgenstein, L. (2014) *Investigações filosóficas*. 9. ed. Petrópolis: Vozes.

Fecha de recepción: 12 de mayo de 2020

Fecha de aceptación: 26 de octubre de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

O lugar do representante do controle social nos comitês de ética em pesquisa brasileiros

El lugar del representante de control social en los comités de ética de investigación brasileños

The place of the social control representative in Brazilian research ethics committees

El lloc del representant de control social en els comitès d'ètica de recerca brasilera

DARTEL FERRARI LIMA, LOHRAN ANGUERA LIMA, VILMAR MALACARNE, JOÃO FERNANDO CRISTOFOLETTI *

* Dartel Ferrari Lima, Doutor em Medicina Preventiva. Professor, Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa CEP, Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Brasil). Email: dartelferrari07@gmail.com.

* Lohran Anguera Lima, Médico ortopedista e traumatologista, Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (Brasil). Email: lohranangueralima@gmail.com.

* Vilmar Malacarne, Doutor em Educação, professor associado da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Brasil). Email: malacarne@unioeste.br.

* João Fernando Cristofolletti, Doutor em Educação, professor adjunto D na Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Brasil). Email: Joao.Christofolletti@unioeste.br.



Resumo

A exigência de os comitês de ética em pesquisa no Brasil ter representantes da comunidade entre os seus membros é explícita e ainda indefinida. Explícita porque a legislação brasileira impõe essa participação; indefinida, porque as normas vigentes não firmam as competências desse participante, somente o constitui como um braço representativo do controle social dentro do sistema que regula as condutas éticas em pesquisas com humanos. Este artigo tem como objetivo refletir os desafios da inclusão do controle social (representantes da comunidade) nos comitês de ética em pesquisa. O estudo procura mostrar quem são os possíveis representantes do controle social e, ao mesmo tempo, abre caminhos para analisar sobre essa participação. Há expectativa, ainda não comprovada, de o envolvimento do público no trabalho dos comitês ser favorecida pela imposição de normas que estabeleçam suas competências. No entanto, somente a imposição pode não ser suficiente para atender as expectativas do legislador. Conclui-se pela necessidade de adicionar capacitação permanente para os representantes de usuários, a fim de mediar a permanência e a participação efetiva do controle social nos comitês de ética.

Palavras-chave: ética em pesquisa; comitê de ética; participante da pesquisa; controle social; representante usuário.

Resumen

El requisito de que los comités de ética de investigación en Brasil tengan representantes de la comunidad entre sus miembros es explícito e indefinido. Explícito porque la ley brasileña requiere tal participación; indeterminado, porque la normativa vigente no establece las competencias del participante, sólo lo constituye como un brazo representativo de control social dentro del sistema que regula la conducta ética en la investigación con humanos. Este artículo tiene como objetivo analizar reflexivamente los desafíos de incluir representantes comunitarios (control social) en los comités de ética de investigación. El estudio busca mostrar quiénes son estos representantes del control social y, al mismo tiempo, abre caminos para reflexionar sobre su participación. Existe la expectativa, aún no revelada, de que la participación pública en el trabajo de los comités se verá favorecida por la imposición de reglas. Sin embargo, la imposición por sí sola puede no ser suficiente para satisfacer las expectativas de la ley. Se concluye con la necesidad de sumar una formación continua a esta representación, con el fin de mediar la permanencia y participación activa del control social en los comités de ética.

Palabras clave: ética de la investigación; comité de ética; participante de investigación; control social; representante de usuario.

Abstract

The requirement for Research Ethics Committees in Brazil to have community representatives among their members is both explicit and undefined. Explicit because Brazilian law requires such participation; undefined, because the current regulations do not establish the competencies of the participant, but only constitute it as a representative arm of social control within the system that regulates ethical conduct in human research. This paper aims to reflexively analyze the challenges of including community representatives (social control) in research ethics committees. The study intends to show who these social control representatives are and, at the same time, opens ways to reflect on this participation. There is an undisclosed expectation that public participation in the work of committees will be favored by the imposition of rules. However, imposition alone may not be sufficient to meet the law's expectations. It concludes with the need to add permanent training to this representation, in order to mediate the permanence and active participation of social control in ethics committees.

Keywords: Research ethics; ethics committee; participant performs research; social control; community representative.

Resum

El requisit que els comitès d'ètica de recerca al Brasil tinguin representants de la comunitat entre els seus membres és explícit i indefinit. Explícit perquè la llei brasilera requereix tal participació; indeterminat, perquè la normativa vigent no estableix les competències del participant, només el constitueix com un braç representatiu de control social dins del sistema que regula la conducta ètica en la recerca amb humans. Aquest article té com a objectiu analitzar reflexivament els desafiaments d'incloure representants comunitaris (control social) en els comitès d'ètica de recerca. L'estudi busca mostrar qui són aquests representants del control social i, al mateix temps, obre camins per a reflexionar sobre la seva participació. Existeix l'expectativa, encara no revelada, que la participació pública en el treball dels comitès es veurà afavorida per la imposició de regles. No obstant això, la imposició per si sola pot no ser suficient per a satisfer les expectatives de la llei. Es conclou amb la necessitat de sumar una formació contínua a aquesta representació, amb la finalitat de mediar la permanència i participació activa del control social en els comitès d'ètica.

Paraules clau: ètica de la recerca; comitè d'ètica; participant de recerca; control social; representant d'usuari.

1. Introdução

Os membros dos comitês de ética revisam as pesquisas que envolvem seres humanos para decidirem se elas seguem procedimentos adequadamente éticos. Para fazer isso, cada comitê precisa de uma combinação adequada de pessoas. Alguns membros devem ter formação científica ou de pesquisa para decidir sobre termos de compromissos e regulamentos institucionais, legislação específica e padrões de conduta profissional. Outros membros devem ter formação que não seja científica para que a revisão conte com uma avaliação a partir de uma perspectiva completamente diferente da do cientista, podendo esse membro ser um representante da comunidade. Essa participação do “leigo” foi idealizada para ajudar os comitês de ética considerar como a pesquisa pode afetar a comunidade envolvida na investigação (Hugman *et al.*, 2011).

O Conselho Nacional de Saúde (CNS), no uso de atribuições que lhe foram conferidas, determinou que os colegiados dos comitês de ética em pesquisa (CEP) sejam constituídos por sete ou mais membros, dentre eles, pelo menos um membro representante da comunidade – sem vínculo ou conflito de interesse com a instituição que sedia o CEP –, respeitando a proporcionalidade de um membro da comunidade para cada sete membros institucionais (Norma Operacional nº 001/2013) (Brasil, 2013).

A decisão do CNS possibilita a abertura dos comitês de ética para além dos domínios institucionais, mas ao mesmo tempo, a indeterminação das competências do representante da comunidade no CEP, pode comprometer sua participação efetiva, uma vez que permite que lhe sejam atribuídos um número excessivo de significados, os quais serão explorados no decorrer deste artigo. A compreensão das atribuições do representante da comunidade como membro do CEP, bem como das possibilidades dessas atribuições serem alcançadas com sucesso, ainda se apresentam como uma lacuna a ser preenchida para esse conhecimento.

É nesse contexto, muito geral e rapidamente delineado, que este estudo se propõe refletir sobre os desafios da inclusão e permanência do controle social nos comitês de ética em pesquisa. O exame desses desafios vai revelar algumas ambiguidades nas concepções dessa inclusão. Simultaneamente, mostrar-se-á que o envolvimento do controle social nos trabalhos dos comitês de ética pode ser favorecido pela imposição de um representante da comunidade. Por outro lado, a imposição de modo isolado, parece não garantir o sucesso idealizado pelo legislador. Há questões importantes a serem analisadas sobre essa representação, principalmente sobre a escolha e capacitação do representante, a escolha da entidade que o elegerá o representante e o modo pelo qual, tanto como o representante como a entidade serão escolhidos.

2. Conceitos básicos de controle social

Historicamente, o termo "controle social" foi introduzido no comportamento social das interações e organizações humanas pelos sociólogos estadunidenses Albion Woodbury Small (1854 - 1926) e George Edgar Vincent (1864 - 1941) (Vallet, 2017). O controle social, de modo geral, se firma por laços sociais de apego entre os indivíduos, compromissos com as regras sociais, envolvimento com comportamentos sociais típicos e crença em um sistema de valores básicos (Hill; Pollock, 2015).

A teoria do controle social pressupõe que os relacionamentos, compromissos, valores, normas e crenças das pessoas as encorajam a não infringir as normas sociais. Assim, se os códigos morais são internalizados e os indivíduos estão ligados entre si, tem-se uma participação ampliada da comunidade a quem pertencem e, portanto, a comunidade delimitará a propensão de ocorrência de atos desviantes (Chekroun, 2008).

Michel Foucault (1926-1984), filósofo contemporâneo e crítico das instituições sociais, considera que a vigilância exercida pelo controle social estabelece equilíbrio de cumplicidade de poderes. O direcionamento do controle social pode moldar as pessoas (os representantes) a interpretarem e disseminarem normas, costumes e ideologias, simplesmente por viverem dentro de um contexto cultural particular. Desse modo, sem o exercício da autonomia e da liberdade, a entidade ou o sujeito representante do controle social no CEP dificilmente se afastará das forças de cumplicidade indesejadas. Nesse contexto, o sucesso do controle social se valerá da disciplina e da vigilância da autonomia e da liberdade para não se desviar das "conformidades" (Candiotto, 2012).

No Brasil, o termo "controle social" é empregado para representar o controle da sociedade civil sobre as ações do Estado (Bravo; Correa, 2012). A ideia que alicerça os meios de controle das coisas públicas pela sociedade é diminuir a possibilidade de desvio das normas sociais, preservando a conformidade. Essa interpretação sugere que os meios internos de controle (dentro dos comitês de ética), quando eficientes, são poderosos no sentido de mitigar a probabilidade de desvios de conduta. Isso contrasta com os meios externos de controle, nos quais os indivíduos se submetem a uma figura de autoridade que os ameaça com sanções no caso de desobediência às normas (Rueda; Tanner, 2016). Assim, o controle social (controle interno) se apresenta como educativo, enquanto o controle externo se apresenta como punitivo.

3. O representante dos usuários nos comitês de ética em análise

A regulamentação da participação do controle social do CEP é uma preocupação antiga e não acabada do CNS. Um ano após a aprovação das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil (Resolução 196/96) (Brasil, 1996), o CNS editou a Resolução do CNS nº 240/1997, diante a necessidade de definir o termo “usuário” para efeito de participação nos colegiados dos comitês de ética.

Para esse fim, a Plenária do CNS aplicou ao termo “usuário” uma interpretação ampla, contemplando coletividades múltiplas que se beneficiam com a pesquisa e cujo representante dessa coletividade, uma pessoa capaz de expressar pontos de vista de interesses de indivíduos e/ou grupos de participantes de pesquisa, seria indicado, preferencialmente, por Conselhos Municipais de Saúde (Brasil, 1997). A partir do ano de 2009, por meio da Norma de Procedimentos Nº 006/09 – CNS, o representante da comunidade e membro do controle social passou ser denominado de “representante de usuário” (RU) (Brasil, 2009).

Complementarmente, o legislador acrescentou à definição de usuário alguns entendimentos (citados *ipsis litteris*): “em instituições de referência para públicos ou patologias específicas, representantes de usuário devem necessariamente pertencer à população-alvo da unidade ou a grupo organizado que defenda seus direitos; nos locais onde existam fóruns ou conselhos de entidades representativos de usuários de e/ou portadores de patologias e deficiências, cabe a essas instâncias indicar os representantes de usuários nos Comitês de Ética” (Brasil, 2009).

Percebe-se, nesse cenário, que houve forte tendência do legislador (CNS) a reforçar o olhar para o setor social que ele representa, isto é, a saúde. Pode-se notar na normatização do RU nos comitês de ética, a influência enraizada aos conceitos tradicionais das pesquisas biomédicas em detrimento às pesquisas em humanidades (Brasil, 2012).

Atualmente, o termo “representante de usuário” aguarda decisão do CNS para ser alterado para “representante do participante de pesquisa (RPP)”. A proposta de nova resolução, reformará as normas e procedimentos vigentes relacionados ao papel dos representantes do controle social no CEP. As mudanças à vista na nomenclatura do RU serão acompanhadas de inovações. Estão projetadas normas para garantir os meios de ressarcimento ou custeio das despesas dos membros dos comitês de ética indicados para o controle social, bem como, para aumentar o número mínimo de membros do controle social no CEP, não limitando os participantes à área da saúde.

Em muitos países, entre os quais se inclui Brasil, por muito tempo o olhar dos comitês de ética se voltou, prioritária ou quase exclusivamente, para as preocupações com as pesquisas biomédicas. Atualmente, muitos países ainda enfrentam entraves para resolver as diferenças de

condutas próprias de diferentes métodos de pesquisa. O Brasil, recentemente, no ano de 2016, dispôs normas, especialmente aplicáveis às pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, reconhecendo de modo positivo a necessidade de distinção de análise ética de protocolos de pesquisa com métodos centrados na investigação de disciplinas dessa grande área do conhecimento (Brasil, 2016).

A falta de clareza do papel ou função do RU nos nos instigam a examinar a maneira pela qual outras experiências projetam e buscam a participação do público nos comitês de ética. A participação de RU nos comitês de ética e o modo como ele articula sua atuação com os anseios da comunidade, permitirá, ao longo do tempo, entender quanto o controle social foi favorecido por sua inserção nos comitês.

No âmbito global, há uma miscelânea de condutas institucionais, no que se refere ao controle social de CEP. A pluralidade cultural, dificulta a adoção de uma tipologia unificada sobre a atuação de tal controle. Nos países da Europa Ocidental, por exemplo, embora estejam integrados pela União Europeia, de uma maneira ou de outra, a dinâmica dos comitês de ética em pesquisa é exercida por distintos modos de pensamento. O acordo dos países com as diretrizes, recomendações ou convenções nem sempre é harmônico e pacificado. É o caso da França, que difere da maior partes dos membros da União Europeia. O representante comunitário francês nos comitês de ética não é fruto de exigência legal, ocorre por exigência interna dos próprios colegiados (Fieve, 1998).

Um exame mais cuidadoso dos pré-requisitos para a atuação dos representantes do públicos nos comitês de ética revela que eles, frequentemente, são estabelecidos em função de negações. Na Suécia, Dinamarca e Reino Unido, não podem ser profissionais de saúde. Ainda no Reino Unido, não podem ser vinculados a serviços de saúde. Na Bélgica, não podem ser trabalhadores de hospitais. Na Noruega, são vetados os profissionais de saúde que representam hospitais, advogados, psicólogos e especialistas em ética, então, que pertençam a grupos de pacientes, devido à proibição de representar interesses setoriais (Matar; Hansson; Höglund, 2019; Goldbeck-Wood, 1998; Steinkamp et al, 2007).

No Brasil, enquanto se exige composição paritária nos comitês de ética em relação aos demais membros dos comitês de ética, de tal forma que o RU corresponda a 15% do total de membros do CEP, experiências de outros países determinam proporções diferentes. Na Dinamarca, por exemplo, a maioria dos comitês tem de 7 a 11 membros, sendo que a maior parte deverá ser composta por leigos (Holm; Wulti, 1998). No Reino Unido, um terço dos membros de Comitês de Ética em Pesquisa Multicêntricos e um quarto dos membros dos Comitês de Ética Locais devem ser constituídos por leigos, que serão posteriormente treinados para exercer suas funções (ENRRRC, 2020). Na França, os comitês de ética especialistas em análises de pesquisa

biomédica incluem um terço de membros não ligados a atividades de saúde (Roelandt; Stiennon; Schtsmans, 2006). Por outro lado, há países, como Itália e Chile, onde a representação pública é menos numerosa. Naqueles dois países há a exigência de pelo menos um representante da comunidade (CER, 2020; Correa, 2011) Na Rússia, não há previsão de representante da comunidade entre os cinco membros dos comitês locais ou regionais (RMA, 2000). Nos Estados Unidos, além de um membro público, é exigido que, no mínimo, um dos membros do CEP seja advogado (AERA, 2011).

A preocupação em relação ao número de RU nos comitês brasileiros não deveria ser a inquietação prevalente do sistema regulador, pois a presença de um maior ou menor número de representantes não garante a efetividade da representação. Para realizar a análise ética de pesquisas com seres humanos, há a necessidade de alguns conhecimentos prévios. Desse modo, sem a previsão de capacitação permanente dos RU, há forte tendência de tais pessoas experimentarem a sensação de desigualdade para com os demais membros do CEP, que são detentores de maior experiência em pesquisa (Lopes, 2006).

As relações de desigualdade acadêmica habitualmente posiciona o expert ou aquele com maior prestígio profissional numa posição de destaque ou poder sobre os menos qualificados. Não é rara a precariedade da participação social em diversos outros Conselhos e/ou Comitês (Conselhos Municipais de Saúde, Educação, Segurança, entre outros), causada pela submissão a poderes locais dominantes (Abramovay, 2001). Talvez, uma providência mitigadora seja concentrar programas de capacitação permanente que visem promover a articulação da pesquisa com a sociedade e a permanência do RU no CEP. É muito possível que a percepção da falta dessa articulação dos comitês de ética com a sociedade tenha desencadeado a imposição de participação do RU nos comitês de ética.

Mesmo que a intenção não tenha sido intenção de equiparar os RU nos comitês de ética com o usuário representante de Conselhos de Saúde, os pré-requisitos se assemelham. Mais precisamente, o RU nos comitês de ética não pode ser profissional da saúde, representante de poder Executivo, Legislativo ou Judiciário, nem ter qualquer vínculo com a IES que sedia o CEP. Sendo a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) subordinada ao CNS, ela arrasta consigo um ideal de controle social parecido com os princípios formadores do controle social para o Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS). Como os dois colegiados (saúde e ética) exercem funções diferentes, parece coerente supor que as necessidades de qualificação desses dois representantes também guardassem diferenças.

O entendimento atribuído ao RU de “um homem comum (leigo)”, ou seja, que não apresenta expertise de pesquisador, carrega alguma ambiguidade que ainda necessita pacificação. Se por um lado não é esperado dele habilidades em termos de formulação ética, tecnológica, metodológica

ou científica, do outro, é esperado competência para refletir o olhar daquele que é recrutado para participar da pesquisa. Desse modo, seja qual for o papel predominante do RU nos comitês de ética a representação será estanque às limitações de sua própria realidade cultural, distante da outorga de representar o público em geral. Assim, o RU e a entidade social que o indicador, serão outorgadas, de fato, como representantes da sociedade em geral, quando aclamada por ela.

4. Abertura do comitê ético em pesquisa ao público

Seja qual for o entendimento do papel do RU nos comitês de ética, ele parece terem sido chamado para contrabalançar a percepção de risco, informação e consentimento entre o pesquisador e o participante da pesquisa, com a finalidade de fortalecer os cuidados éticos para com os participantes da pesquisa. Por outro lado, parece duvidoso que um CEP com maior número de RU seja mais bem sucedido do que outro com menor número.

A dificuldade da participação do RU nos comitês de ética, geralmente é carregada de inadequações, seja pelo sistema voluntário perante o trabalho a ser prestado, sem possibilidade de receber pagamento, como pode ser pelo desconhecimento dos RU a respeito da dimensão técnica e científica dos problemas a serem enfrentados na pesquisa. Contudo, ainda que essa participação encontre desafios a serem vencidos, ela está alinhada com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Essa Convenção, atribui aos comitês de ética, também, o dever de promover o debate, a educação, a sensibilização e a mobilização do público em geral sobre questões bioéticas (UNESCO, 2006). No entanto, há ainda a necessidade de se demonstrar resultados baseados em evidências dos progressos proporcionados pela participação do RU nos comitês de ética. Essa necessidade de esclarecimentos poderá ser superada com futuras investigações, desenhadas com metodologias apropriadas.

A regulação descentralizada do sistema CEP/Conep, ao mesmo tempo que favorece a participação da comunidade local no CEP, ela garante efetividade de controle social. Um exemplo bem-sucedido é fornecido pela experiência britânica. No Reino Unido, os membros leigos de CEP locais são nomeados por uma Autoridade de Pesquisa em Saúde (*Health Research Authority*) subordinada ao NHS (*National Health Service*), sistema de Saúde Público do Reino Unido equivalente ao SUS brasileiro. Após efetivados, assumem, necessariamente, a presidência dos Comitês. Nesse gesto, parece claro a intenção em realizar uma robusta articulação com o público. No Brasil, algumas vezes a participação do RU é fervorosa, a ponto de um mesmo representante compor representações em diferentes comitês de ética, no mesmo período. Observa-se, também situações inversas, em que a participação do RU não alcança as expectativas, causando

distanciamento das obrigações. Esse distanciamento, quando raramente identificado, não parece ter causa única e é de difícil solução.

Por fim, a abertura do controle ético da pesquisa ao controle social brasileiro ocorre, principalmente pela imposição de normas vindas do próprio controle social. Diante disso, é possível pressupor, com razoável segurança, que a natureza jurídica do sistema CEP/Conep impactou a abertura dos comitês ao controle social de modo impositivo. Essa atitude, em si mesma, além de não garantidora de sucesso é dependente de ações complementares de apoio que, embora estejam em andamento, caminham de modo tímido.

5. Considerações finais

O funcionamento de comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos é inevitável e ditada pelas atuais normas sociais. Parece minimamente razoável que o requisito da presença de RU nos comitês de ética em pesquisa não é, por si só, garantia de que as dimensões públicas serem devidamente representadas como desejado pelo legislador. Pertencer a um comitê de ética requer habilidades especiais do representante. A aquisição dessas habilidades necessita, no mínimo de duas ações conjugadas: a dedicação ao conhecimento das normas do sistema regulatório, que são próprias, vastas e complexas; e, o empenho do sistema regulador em capacitar periodicamente os membros usuários, sem prejuízo à capacitação dos demais membros. De modo resumido, não é suficiente a Conep determinar e os comitês de ética recrutarem membros RU para representarem a comunidade, se não houver, por parte da Conep, estratégias para garantir a capacitação, o acesso e a permanência dos RU nos comitês de ética.

As reflexões apresentadas neste artigo conduzem a uma observação final, qual seja, de que a abertura de comitês de ética em pesquisa ao público não deve ocorrer, nem deve ser analisada, com base unicamente nos termos da exigência da participação de um número mínimo de RU como membro colegiado. De fato, a abertura de comitês de ética em pesquisa ao público deve ser perseguida pelo sistema regulador mediante múltiplos canais, inclusive com maior liberdade aos comitês locais para decidirem sobre a escolha do representante que melhor atenda as necessidades de sua especificidade. Nesse sentido, é necessário a regulação do sistema CEP/Conep monitorar a garantia de liberdade e autonomia aos comitês de ética, de modo a encontrar, dentro de cada um deles, o melhor meio de articular a pesquisa científica em relação à sociedade.

Referências

- ◆ Abramovay, R. (2001). Conselhos além dos limites. *Estudos Avançados*, São Paulo. v. 15, n. 43, p. 121-140.
- ◆ American Educational Research Association – AERA (2011). Code of Ethics. *Educational Researcher*, v. 40, n. 3, p. 145–156.
- ◆ Brasil (1996). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, n. 201, p. 21082, 16 Out. 1996, Seção 1, 1996.
- ◆ Brasil (1997). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 240, de 05 de junho de 1997. Define o termo “usuários” para efeito de participação dos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições. Brasília, Diário Oficial da União, n.183, 23 Set. 1997.
- ◆ Brasil (2009). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Norma de Procedimento n. 006. Avaliação de comitês de ética em pesquisa. Brasília – DF, 10 Set. 2009.
- ◆ Brasil (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 dez. 2012, n. 12, 13 jun, p. 59, Seção 2.
- ◆ Brasil (2013). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Norma Operacional nº 001/2013. Brasília. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/Conep/aquivos/CNS%20%20Norma%20Operacional%20001%20-%20Conep%20finalizada%2030-09.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2020.
- ◆ Brasil (2016). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 510, de 05 de abril de 2016. Brasília, DF: CNS, 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>> Acesso em: 30 jan. 2020.
- ◆ Bravo, M.I.S.; Correia, M.V.C. (2012). Desafios do controle social na atualidade. *Serviço Social & Sociedade*. São Paulo, v.109, p. 126-150.
- ◆ Candiotta, C. (2012). Disciplina e segurança em Michel Foucault: a normalização e a regulação da delinquência. *Psicologia & Sociedade*, Recife, v. 24, n. (spe), p. 18-24.
- ◆ Chekroun, P. (2008). Le contrôle social: les réactions à la déviance et leurs déterminants. *Revue électronique de Psychologie Sociale*, Paris, n. 3, p. 71-8.
- ◆ Comitato Etico Regionale (2015). *Regolamento costitutivo e procedure operative standard*. Regione Calabria. Disponível em:

https://www.asp.cz.it/files/old/regolamento_comitato_etico_regionale_ddg_n_1574_del_4_marzo_2015.pdf. Acesso em: 10 fev. 2020.

- ◆ Correa, F.J.L. (2011) *Ética clínica y comités de ética em latinoamérica*. FELAIBE, Sociedad Chilena de Bioética y Fundación Interamericana Ciencia y Vida. Santiago, Chile. Disponível em: <<http://www.bioeticachile.cl/felaibe/documentos/libros/congreso/FELAIBE%20Comites.pdf>> Acesso em: 20.jan. 2019.
- ◆ European Network Research Rthics Committees – ENRRC (2020). *Short description of the UK REC system 2020*. Disponível em: <http://www.eurecnet.org/information/uk.html>. Acesso em: 10 mar. 2020.
- ◆ Fieve, R (1998) Os Comitês de Ética em Pesquisa Médica na França. *Bioética*. Brasília. v.6, n.2, p. 1-6.
- ◆ Goldbeck-Wood, S. (1998). Denmark takes a lead on research ethics. *BMJ*, London, v. 316:1185.
- ◆ Hill, M.C; Pollock, W. (2015). Was Hirschi Right?: A National-Level Longitudinal Examination of Religion as a Social Bond, *Deviant Behavior*, Filadelfia, v. 36, n. 10, p. 783-806.
- ◆ Holm, S.; Wulti, H.R. (1998) Os Comitês de Ética na Dinamarca. *Bioética*. Brasília. v.6, n.2, p. 1-4.
- ◆ Hugman, R.; Pittaway, E.; Bartolomei, L. (2011). When ‘Do No Harm’ Is Not Enough: The Ethics of Research with Refugees and Other Vulnerable Groups, *The British Journal of Social Work*, London, v. 41, n. 7, p. 1271–1287.
- ◆ Lopes, M. M. (2006). Sobre convenções em torno de argumentos de autoridade. *Cadernos pagu*, Campinas, v. 27, p.35-61.
- ◆ Matar, A.; Hansson, M.G.; Höglund, A.T. (2019). “A perfect society”— Swedish policymakers’ ethical and social views on preconception expanded carrier screening. *J Community Genet*, Berlin, v. 10, p. 267–280.
- ◆ Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura – UNESCO (2006) *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Comissão Nacional da UNESCO – Portugal. Digital Library. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por>. Acesso em: 10 fev.2020.
- ◆ Russian Medical Association – RMA. (2000). Russian Medical Association: the National Ethics Committee. *J Int Bioethique*, Moscow, v. 11, n. 1, p. 71-3.
- ◆ Roelandt, M.; Stiennon, A.; Schotsmans, P. (2006) *Les Comités D’Ethique Locaux et La Pratique Médicale*. Ed. LannooCampus, Heverlee-Leuven, Belgica. Disponível em:

<https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/e-book5fr_les_cel_la_pratique.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2020.

- ◆ Rueda, G.M.; Tanner, S. (2016). To Prevent the Existence of People Dedicated to ‘Causing Trouble’: Dirty Work, Social Control and Paramilitaries in Colombia, *British Journal of Criminology*, Oxford, v.56, n.1, p. 3-20.
- ◆ Steinkamp N, Gordijn B, Borovecki A, et al. (2007). Regulation of healthcare ethics committees in Europe. *Med Health Care Philos.* Dublin, v.10, n. 4, p. 461-475.
- ◆ Vallet; G. (2017) Cooperation rather than competition in industrial organisations: Albion W. Small’s underestimated view, *Business History*, Baltimore, v. 59, n. 3, p. 453-470.

Fecha de recepción: 24 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 16 de noviembre de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

BIOÉTICA ANIMAL

Medio ambiente, medios de comunicación y psicología moral. Sobre el potencial de la convergencia disciplinaria en una bioética animal post-pandemia

Environment, media, and moral psychology. On the potential of disciplinary convergence in a post-pandemic animal bioethics

Medi ambient, mitjans de comunicació i psicologia moral. Sobre el potencial de la convergència disciplinària en una bioètica animal post-pandèmia

E. JOAQUÍN SUÁREZ-RUÍZ *

* E. Joaquín Suárez-Ruíz. Licenciado y Profesor en Filosofía. Magíster en Filosofía por la Université Bordeaux-Montaigne (Francia). Profesor en Comunicación Audiovisual por la Universidad Nacional de La Plata (Argentina). Becario doctoral en Filosofía, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Universidad Nacional de La Plata (Argentina). Email: ernestojoaquinsuarez@gmail.com.



Copyright (c) 2021 E. Joaquín Suárez-Ruíz
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Desde los primeros meses de la pandemia de COVID-19 ha estado aconteciendo un llamativo fenómeno social: en diversos lugares del mundo grupos de personas procedieron a ahuyentar y/o exterminar colonias de murciélagos, suponiendo que dicha acción contribuiría a evitar posibles contagios cuando en realidad lo que hacía era empeorar la situación. Con el fin de analizar en profundidad este tipo de fenómenos sociales es necesario recurrir a disciplinas diversas como la ética ambiental, la ética de los medios de comunicación y la psicología moral. Según se argumentará en este artículo, un ámbito del saber que favorece la convergencia disciplinaria apropiada para abordar la complejidad de problemas como el recién mencionado, es una disciplina generalmente no muy visitada en las producciones vinculadas a la bioética general y a la ética animal, a saber, la bioética animal. En las conclusiones de este trabajo será posible evidenciar que esta disciplina muestra no sólo contribuir en el abordaje de las diversas aristas de problemas puntuales como la actual persecución de murciélagos, sino que beneficia un enfoque crítico a nivel meta-teórico y complementario a nivel transdisciplinario de ciertos puntos ciegos de las disciplinas interrelacionadas.

Palabras clave: COVID-19; bioética animal; ética ambiental; ética de los medios de comunicación; psicología moral; sesgos cognitivos.

Abstract

Since the first months of the COVID-19 pandemic, a striking social phenomenon has been taking place: in various parts of the world, groups of people proceeded to drive away and/or exterminate colonies of bats, assuming that such action would help to prevent possible infections when in fact it only made the situation worse. In order to analyse in depth such social phenomena, it is necessary to resort to diverse disciplines such as environmental ethics, media ethics and moral psychology. As will be argued in this article, one field of knowledge that favours the appropriate disciplinary convergence to address the complexity of problems such as the one mentioned, is a discipline that is generally not much visited in the productions linked to general bioethics and animal ethics, namely animal bioethics. In the conclusions of this article, it will be possible to show that this discipline not only contributes to the analysis of specific problems such as the current persecution of bats, but also that benefits from a critical approach of certain blind spots of the interrelated disciplines.

Keywords: COVID-19; animal bioethics; environmental ethics; media ethics; moral psychology; cognitive biases.

Resum

Des dels primers mesos de la pandèmia de COVID-19 ha estat esdevenint un cridaner fenomen social: en diversos llocs del món, grups de persones van procedir a espantar i/o exterminar colònies de ratapinyades, suposant que aquesta acció contribuiria a evitar possibles contagis quan en realitat el que feia era empitjorar la situació. Amb la finalitat d'analitzar en profunditat aquest tipus de fenòmens socials és necessari recórrer a disciplines diverses com l'ètica ambiental, l'ètica dels mitjans de comunicació i la psicologia moral. Segons s'argumentarà en aquest article, un àmbit del saber que afavoreix la convergència disciplinària apropiada per a abordar la complexitat de problemes com l'acabat d'esmentar, és una disciplina generalment no gaire visitada en les produccions vinculades a la bioètica general i a l'ètica animal, a saber, la bioètica animal. En les conclusions d'aquest treball serà possible evidenciar que aquesta disciplina mostra no sols contribuir en l'abordatge de les diverses arestes de problemes puntuals com l'actual persecució de ratapinyades, sinó que beneficia un enfocament crític a nivell fiqui-teòric i complementari a nivell transdisciplinari d'uns certs punts cecs de les disciplines interrelacionades.

Paraules claus: COVID-19; bioètica animal; ètica ambiental; ètica dels mitjans de comunicació; psicologia moral; biaixos cognitius.

1. Introducción

En 1975, año en el que *Jaws* fue estrenada, se desató una cacería de tiburones blancos que se extendió por diversos lugares del mundo y continuó durante varios años. Según diversos autores (p. ej., Curmi, 2005; Francis, 2012; Beauchamp, 2015), dicha persecución generalizada estuvo correlacionada con la película recién mencionada. El escritor de la novela original, Peter Benchley, luego de advertir los estragos vinculados a la adaptación de su obra, modificó radicalmente su concepción de los tiburones y de los océanos en general, volcándose el resto de su vida a defender la causa ambientalista (Rothfels, 2002).

Tanto el relato original como la adaptación dirigida por Steven Spielberg eran ficción. Llamativamente, en la pandemia de COVID-19 ocurrió (y probablemente siga ocurriendo) un fenómeno similar, pero en este caso correlacionado con información cierta erróneamente interpretada. Una vez que se difundió la noticia de que posiblemente el huésped originario del SARS-CoV-2 fuese una especie aún no identificada de murciélagos, grupos de personas de diversos lugares llevaron a cabo una persecución de estos animales (Fenton et al., 2020). Por ejemplo, Zhao et al. (2020) sostienen que numerosos ciudadanos chinos solicitaron al Estado que se expulsen a los murciélagos que hibernaban cerca de sus casas. Incluso, aunque aún no hay registros detallados de los eventos, los autores sugieren que en los últimos meses se ha llevado a cabo una “matanza masiva para proteger la salud pública” (Zhao et al., 2020: 1436). Más curioso aún es el hecho de que la especie de murciélago que habita las ciudades chinas no está relacionada con el origen de la COVID-19, dado que estudios recientes lo vinculan con una especie silvestre¹, a saber, los “murciélagos de herradura” (*Rhinolophus affinis*) (Zhou et al., 2020). Aunque el registro de este tipo de situaciones es todavía muy puntual, a la luz de eventos pasados en relación con el trato para con estos animales (Olival, 2015), resulta plausible afirmar que la persecución y/o matanza de murciélagos no fue poco común en los últimos meses.

Aunque el paralelo entre lo ocurrido tras el estreno de *Jaws* y lo que acontece actualmente con el trato hostil para con los murciélagos parezca una comparación frívola a primera vista, tras ella se hallan más puntos en común de los que surgen mediante un análisis superficial. De hecho, este paralelo es pertinente como punto de partida para explorar un fenómeno más general vinculado con las causas fundamentales de la pandemia actual, a saber, las relacionadas con el nivel ecosistémico involucrado en sus condiciones de posibilidad (O’Callaghan-Gordo y Antó, 2020). Teniendo en cuenta las dificultades que surgen de la generalidad y complejidad de este

1 A falta de una mejor interpretación del concepto wild life, muy utilizado en la literatura en lengua inglesa, utilizaré la traducción “silvestre” para los conceptos relacionados.

objeto de estudio, con el fin de ahondar en él, en este artículo examinaré algunas articulaciones disciplinarias que acontecen en una ciencia relativamente reciente, a saber, la bioética animal.

Siguiendo la caracterización de John Hodges (2005: 55), desde la bioética animal se comprende que:

“(…) las condiciones de cría, alojamiento, transporte y sacrificio de animales de granja, la introducción de la ingeniería genética en la producción animal, el uso de animales en experimentación o la vida silvestre en cautiverio para demostración pública, entretenimiento o incluso en un entorno doméstico como ‘nuevos’ animales de compañía, son temas de discusión que cuestionan nuestras concepciones de la relación humano-animal.” 2 (2005: 55).*

El núcleo conceptual de esta disciplina lo constituyen, por tal, las diversas aristas éticas del vínculo actual entre los seres humanos y el resto de los animales. Otros temas conectados con este núcleo son las herencias históricas en la percepción del vínculo entre humanos y animales no humanos (Libell, 2005), la mediación entre la investigación clínica y las comisiones de ética animal (Jankoski y Fischer, 2019) o, de particular relevancia para este artículo, los problemas ecosistémicos derivados de los circuitos de caza, cría y comercialización de animales silvestres (Thompson y List, 2015).

Con todo, cabe preguntar cuál sería el aporte novedoso de la bioética animal, siendo que la ética animal ya es una disciplina consolidada. En primer lugar, mientras que la ética animal guarda una estrecha vinculación ante todo con las éticas tradicionales de las cuales generalmente obtiene su fundamento normativo, la bioética animal, dada la amplitud de su objeto de estudio, muestra poseer características inherentemente *transdisciplinarias*³. En segundo lugar, siendo que el concepto cardinal de la bioética en sentido amplio es la vida en su relación con diversas problemáticas de orden moral, la bioética *animal* incluye las discusiones sobre la relación humano-animal no humano en un marco aún más amplio que el de la ética animal, el cual favorece un espacio de diálogo y mediación entre partes con intereses diversos (Jankoski y Fischer, 2019). En tercer lugar, y este es un punto que resultará importante hacia el final del trabajo en cuestión, la constitución transdisciplinaria de la bioética animal habilita un espacio propicio para la

2 De aquí en adelante, las citas seguidas de un asterisco (*) indicarán que la traducción es mía.

3 Resalto este concepto por el hecho de que los abordajes interdisciplinarios no son raros en la literatura relacionada con la ética animal (p. ej., Fraser, 1999; Timm, 2016; Webb et al., 2019). No obstante, la bioética animal evidencia constituirse como un ámbito inherentemente transdisciplinario y no sólo inter-disciplinario, dado que, con el fin de abordar la complejidad de su objeto de estudio, precisa del auxilio constante de múltiples disciplinas tanto científicas como humanísticas (Marie et al., 2005).

búsqueda de soluciones a algunos problemas meta-teóricos contemporáneos, vinculados a las éticas aplicadas en general.

Resumiendo, este artículo se encuentra en la línea de producciones recientes focalizadas en las potencialidades de la bioética animal como un punto de encuentro entre la bioética y la ética animal del cual, al mismo tiempo, emergen características disciplinarias que la distinguen y destacan (Leyton, 2019; Yáñez González, 2020). La polémica actual sobre la persecución de murciélagos representa un caso específico que servirá de eje en este artículo para develar la constitución transdisciplinaria de la bioética animal, particularmente respecto de la convergencia de tres ámbitos de estudio en apariencia distantes uno de otro, pero cuya interrelación evidencia ser hoy fundamental para considerar en profundidad la era post-COVID-19. Me refiero a la ética ambiental, la ética de los medios de comunicación y la psicología moral.

Respecto de la primer disciplina, si bien ya mucho se ha escrito sobre el vínculo entre la bioética general y la ética ambiental (por ejemplo, Dwyer, 2009), la persecución actual de murciélagos resulta ser un caso especialmente ejemplar a la hora de explicitar que las causas más importante de la pandemia actual no son esos animales, sino un sistema antropocéntrico mucho más amplio que podría eventualmente llevar a una crisis de orden ecosistémico general (Bonilla-Aldana et al., 2020). La articulación transdisciplinaria favorecida por la bioética animal podría otorgarle a las producciones ligadas a la ética ambiental un ámbito de convergencia que las haga más visibles en su interrelación con otras ciencias.

La segunda disciplina será la ética de los medios de comunicación, la cual en los últimos meses ha enfrentado problemáticas que han dejado en evidencia que los medios de comunicación pueden representar un arma de doble filo en la lucha contra los contagios y la extensión de la pandemia (Zhao et al., 2020), por el hecho de que si bien, por un lado, han habilitado la transmisión rápida de información actualizada ligada a prácticas preventivas y curativas también, por otro lado, han favorecido el surgimiento de teorías conspirativas o, como es el caso que nos ocupa, la persecución injustificada de un taxón específico (los murciélagos). A partir de la emergencia de una “infodemia” paralela a la pandemia (Naughton, 2020), correlacionada con la *post-verdad* y los sesgos cognitivos tras ella, la ética de los medios de comunicación evidencia estar en proceso de revisión meta-teórica para así hacer más efectivas sus investigaciones. Según se argumentará, la bioética animal podría contribuir en dicho proceso.

Respecto de la psicología moral, múltiples estudios provenientes de esta ciencia evidencian el limitado efecto que la cognición racional posee en las motivaciones, decisiones y/o acciones humanas, frente a la preeminencia de la cognición intuitiva en ellas (p. ej., Haidt, 2001; Kahneman, 2002; Evans, 2008), lo cual, al mismo tiempo, explicita algunos problemas de tipo meta-teóricos tanto en las éticas aplicadas como en los fundamentos de las éticas normativas tradicionales,

generalmente basadas en el supuesto de que los juicios morales surgen exclusivamente del razonamiento moral (Suárez-Ruíz, 2019; Suárez-Ruíz y González-Galli, 2021). Esta disciplina psicológica muestra poseer un enfoque crítico novedoso que podría contribuir en el proceso de revisión meta-teórica de éticas aplicadas como la ética ambiental y la ética de los medios de comunicación. De allí la constitución transdisciplinaria de la bioética animal pueda resultar significativa en este proceso.

Finalmente, al poder pensarse la bioética animal como un espacio de convergencia disciplinaria, es un ámbito que favorece una investigación complementaria entre las tres disciplinas mencionadas, lo cual, a su vez, resulta de particular importancia a la hora de buscar soluciones a los problemas vinculados a la pandemia y, eventualmente, a la post-pandemia de COVID-19.

2. Ética ambiental: más allá de los murciélagos como chivos expiatorios

En los últimos meses, gran parte de los estudios científicos relacionados con la COVID-19 han señalado a los murciélagos como el origen de la evolución y transmisión del virus SARS-CoV-2 (Zhou et al., 2020). Según sostienen los especialistas, estos animales poseen características biológicas que los hacen huéspedes ideales de numerosos tipos de virus, como ser el del Ébola, de Marburgo, el Nipah y el Hendra (Banerjee et al., 2020). Una de las hipótesis más recientes de por qué este taxón parece ser una suerte de súper-huésped de virus, es su particular adaptación al vuelo (O'shea et al., 2014). Esto es, dado que el esfuerzo que exige el vuelo lleva al límite su capacidad anatómica y metabólica, en la evolución de estos mamíferos una estrategia adaptativa que habría sido favorecida fue la de poseer un sistema inmunológico constantemente “alerta”. Ahora bien, esto no implica que dicha respuesta inmunológica suprima por completo a los virus, sino que, más bien, parece mantener controlada su replicación al interior de las poblaciones, es decir, sin que se desate una enfermedad generalizada pero tampoco eliminándolos del todo. De modo que los virus, aunque a una tasa muy reducida, continuarían replicándose al interior de sus huéspedes (Gorbunova et al., 2020).

El problema llega, justamente, cuando esos virus que se hospedan en especies poseedoras de un sistema inmunológico preparado para evitar la enfermedad, consiguen ingresar en un organismo vulnerable a sus efectos. En estos casos es bastante probable que la enfermedad se desarrolle así como también que haya mayor facilidad en el contagio del virus, lo cual puede conllevar la muerte de numerosos individuos de la población vulnerable. Esto es, justamente, lo

que actualmente está aconteciendo con la pandemia de COVID-19 en las sociedades humanas (Gorbunova et al., 2020: 37).

De hecho, aunque la atención sobre los murciélagos en tanto huéspedes de virus nocivos para la salud humana se ha incrementado exponencialmente durante los últimos meses, ya el SARS-CoV (o SARS-CoV-1), causante de una epidemia entre los años 2002 y 2003, había sido un virus que aparentemente también se habría originado en estos animales (Li et al., 2005). Pero entonces, siendo que los murciélagos son una suerte de reservorio de virus potencialmente nocivos para los seres humanos, ¿se sigue que al ahuyentar y/o exterminar poblaciones de murciélagos se logrará reducir el riesgo de contagio?

En primer lugar, es preciso tener en cuenta que una de las hipótesis con más consenso al momento de escribir este artículo es el hecho de que el virus en cuestión precisó de una especie intermediaria para finalmente contagiar a un ser humano. Según esos estudios (Li et al., 2020), la especie intermediaria entre los murciélagos y los seres humanos en el caso del SARS-CoV-2 habría sido cierta especie de pangolín, un mamífero de las zonas tropicales de África y Asia que es utilizado en China con fines alimenticios o en medicina tradicional⁴. En ciencias biológicas, la transmisión de enfermedades de una especie a otra se denomina “zoonosis”. En palabras de Peretó (2020):

Los virus acumulan cambios genéticos a gran velocidad, a veces estando al borde de la extinción. En esta exploración de la diversidad, los virus pueden "aprender" a saltar de una especie a otra. Para ello, deben acumular mutaciones que les permitan reconocer las células de otra especie, pero obviamente también debe haber contacto físico entre los individuos de esas especies. En el caso de los humanos, cuando se produce un salto de otra especie animal a la nuestra hablamos de zoonosis, lo que conlleva la aparición de una nueva enfermedad humana. Si el virus también logra una buena tasa de transmisión entre seres humanos, esta enfermedad emergente puede adquirir proporciones epidémicas.*

Esto es lo que Peretó denomina “el lado oscuro de la promiscuidad en la vida”. Con dicho concepto el bioquímico español busca resaltar que, aunque a nivel biológico existen múltiples diferencias que obstaculizan en primera instancia el contagio inter-específico, si las condiciones propicias para una zoonosis están dadas, es muy probable que la diversidad eventualmente favorezca un camino en el cual lo posible se haga efectivo. En este caso, que un virus como el SARS-

4 Aunque se trata de una investigación en marcha, en los últimos meses se ha puesto en duda el rol de esta especie como especie intermediaria (Frutos et al, 2020).

CoV-2 haya evolucionado en murciélagos, sea transmitido a pangolines y, posteriormente, a seres humanos⁵.

En segundo lugar, y como consecuencia del punto anterior, es preciso tener en cuenta que las condiciones de posibilidad para el contagio de seres humanos fueron garantizadas por prácticas humanas. Es decir, para que el SARS-CoV-2 haya podido ingresar y producir el primer caso de COVID-19 en el “paciente cero”, fueron necesarias múltiples condiciones que exceden a las características de los murciélagos en tanto súper-huéspedes. El escenario donde se hipotetiza que se originó el primer contagio desde un pangolín a un ser humano es en un mercado “húmedo” (*Wet Market*) de la ciudad china de Wuhan (Mizumoto et al., 2020). Fueron las características de este tipo de mercados las que generaron las circunstancias propicias para el contagio viral inter-específico.

En estos mercados es común hallar animales de diversas especies amontonados y en contacto a través de heces, sangre, saliva u otros fluidos. La mayor parte de esos animales pertenecen a especies silvestres como, por ejemplo, los murciélagos y los pangolines. Justamente, una de las maneras posibles de cómo el virus se transmitió de un murciélago a un pangolín, habría sido en el hacinamiento característico con el que se almacenan los animales en esos mercados tradicionales. Otra posibilidad es que el pangolín haya sido contagiado en su medio natural y luego haya transmitido el virus a una persona del mercado. Más allá de cuál de las dos sea la hipótesis más sólida, el accionar de los seres humanos fue necesario en ambos casos para que las condiciones de variabilidad y diversidad resulten suficientes para que el contagio aconteciese.

Vale resaltar que si bien los mercados húmedos son el lugar donde se concentran los animales silvestres, el problema no se reduce a los mercados en sí mismos. Más bien, se trata de todo un circuito comercial que incluye la caza, cría y comercialización de vida silvestre (Ortiz Millán, 2020), y que representa un problema de larga data en China (Li, 2007). El SARS-CoV-1 mencionado más arriba parece haber sido otro virus zoonótico favorecido por esta cadena de comercialización. Dicho virus ya daba indicios de que el vínculo inter-específico garantizado por los mercados húmedos podría eventualmente generar un problema de dimensión global. Justamente, si bien sobre la COVID-19 ya no quedan dudas, según algunos autores, dada la cantidad de países comprometidos, el SARS-CoV-1 podría ser considerado como el virus causante de la primera pandemia del siglo XXI (LeDuc y Barry, 2004).

5 De hecho, las condiciones parecen haber sido tales que la potencialidad infecciosa del virus en cuestión fue mucho más allá de los humanos. Siendo que han ocurrido contagios tanto de perros y gatos domésticos como de tigres y leones y que, incluso, es posible que cerdos, hurones y otros primates sean susceptibles de ser contagiados, algunos investigadores sostienen que el SARS-COV-2 podría considerarse como el primer virus zoonótico conocido causante de una “panzoonosis” (Gollakner y Capua, 2020).

En tercer lugar, si acaso se busca reducir el ritmo de contagios del SARS-CoV-2, la caza de murciélagos no sólo no contribuye sino que lo empeora. Tal como sintetiza el investigador Bassam Khoury (2020: 1910):

*“Las actividades antropogénicas como la pérdida de hábitat, la invasión humana y la destrucción de hábitats naturales de alimentación y descanso causados por la expansión urbana y la expansión agrícola están aumentando las interacciones entre murciélagos, humanos y ganado, incrementando así el potencial zoonótico conferido por esas características. Los investigadores han descubierto que alterar el hábitat de los murciélagos y cazarlos parece estresar a los murciélagos, lo que hace que viertan aún más virus en su saliva, orina y heces, que luego pueden infectar a otros animales.”**

Esta correlación entre la pérdida de hábitats y la transmisión de virus de murciélagos a seres humanos es un tópico ya estudiado desde hace varios años (Jones et al. 2013). Por lo que, al igual que sucedía con las condiciones de posibilidad favorecidas por los mercados húmedos, las posibles consecuencias de la influencia antrópica en los ecosistemas era un hecho bien conocido antes de la emergencia de la COVID-19. Por otro lado, es importante tener en cuenta que las redes de caza y comercialización de animales silvestres no son un fenómeno exclusivamente chino ni tampoco son la única vía de generación de una zoonosis. Siendo que las condiciones de posibilidad para una pandemia son garantizadas en gran parte por las características actuales de la influencia antrópica en los ecosistemas naturales, así como sucedió en China eventualmente también podría haber acontecido en otro lugar del planeta⁶

En síntesis, de no haber sido por el favorecimiento de las condiciones generado por los seres humanos, la posibilidad del contagio podría haberse dilatado mucho más en el tiempo y, de haber contado con medidas preventivas más efectivas, incluso se podría haber evitado. En este contexto, la perspectiva ambiental del problema muestra ser fundamental, en tanto que permite visibilizar los peligros concretos de un problema que a primera vista puede resultar abstracto e incluso inoportuno a la hora de comprender la pandemia actual, a saber, el desequilibrio ecosistémico (Jones et al., 2008; Ellwanger et al., 2020).

Habiendo llegado hasta aquí es preciso resaltar que el nivel ecosistémico, una dimensión fundamental para el cuidado tanto de la salud humana como de la del resto de los seres vivos, ha sido investigado y señalado con insistencia por las producciones vinculadas a la ética ambiental

6 Aunque no específicamente relacionada con el favorecimiento de contagios, una cuarta razón de por qué resulta perjudicial la persecución y/o matanza de murciélagos es el hecho de que la mayoría de las especies de murciélagos son frugívoras o insectívoras, por lo que contribuyen al control de mosquitos y otras plagas, así como a la polinización y conservación de flores y árboles frutales (Kalka et al., 2008).

desde hace ya varias décadas (por ejemplo, Rolston, 1991; Norton et al., 1992; Cowell, 1993). Las investigaciones del presente parecen confirmar algo que ya había sido anunciado con mucha anticipación, quizás la suficiente como para haber prevenido lo que acontece en la actualidad.

Pero entonces, ¿cuál sería la razón de que a pesar de que las advertencias de los peligros del desequilibrio ecosistémico ya hayan estado presentes en las ciencias ambientales y en la ética ambiental desde hace años, no fueron consideradas en profundidad? Una de las causas principales es sin duda la preeminencia de las actividades comerciales por sobre las preocupaciones de tipo ético, político y/o social que caracteriza al comercio legal e ilegal de animales silvestres. No obstante, hacia el final del tercer apartado analizaré otra de sus posibles causas, en este caso relacionada con algunos problemas meta-teóricos de la ética ambiental derivados de sus fundamentos normativos tradicionales. A su vez, examinaré cuál podría ser el aporte de la bioética animal a la hora de buscar soluciones plausibles.

En el siguiente apartado exploraré otra disciplina fundamental para comprender por qué los murciélagos han sido señalados como la causa más importante de la actual pandemia y no, más bien, la contundente influencia de los seres humanos en los ecosistemas naturales.

3. Ética de los medios de comunicación: la influencia de los sesgos cognitivos en la era de la post-verdad

Volviendo al ejemplo aludido en la introducción, un punto importante sobre la película *Jaws* es el hecho de que la novela de Benchley poseía múltiples subtramas, una mayor profundización en los personajes y una narración más detallada en general, en la cual el tiburón no era sólo el escualo que despertaba terror entre los bañistas, sino, tal como sugieren algunos expertos que hallan en ella ecos de *Moby Dick*, una metáfora del vínculo entre los seres humanos y la naturaleza (Robinson, 2016). La representación dirigida por Spielberg retiró gran parte del espesor narrativo original, con el fin de hiperbolizar el rol del tiburón como una máquina de matar humanos y encajar más efectivamente en el género cinematográfico “terror”.⁷

La argumentación central de este apartado reside en que esta forma de hiperbolizar una de las variables involucradas en un fenómeno más complejo puede pensarse como análoga a la forma con la que muchos medios de comunicación han informado la evidencia científica sobre el origen

⁷ Vale resaltar, no obstante, que el libro ya de por sí caracterizaba al tiburón como un asesino despiadado y vengativo. La representación dirigida por Steven Spielberg habría acentuado aún más el estereotipo. A su vez, en defensa de Spielberg, resulta pertinente señalar que el autor de la novela original fue coguionista de la película.

del nuevo coronavirus y, en consecuencia, que se correlacionaría con la persecución de los murciélagos. Para comenzar este análisis es preciso resaltar que las condiciones actuales de la información que es transmitida por los medios masivos han cambiado radicalmente a partir de la emergencia de fenómenos como las noticias falseadas⁸ o *fake news* o, sobre todo, del paradigma post-verídico de la información (Cosentino, 2020).

La disciplina que se ocupa de analizar las implicancias morales tras las diversas prácticas ligadas a los medios de comunicación es la ética de los medios de comunicación (*media ethics*) (Christians et al., 2017 [1983]). A la luz de los cambios acontecidos a partir del surgimiento del internet en general y las redes sociales en particular, esta ética se encuentra en proceso de revisión meta-teórica. Si bien hasta fines del siglo XX todavía predominaba la perspectiva que algunos investigadores denominan la “veneración del hecho” (*vereneration of the fact*) (Stephens, 1997, p.244), según la cual el núcleo de la normatividad en la práctica mediática debía ser el conservar la verdad de los hechos priorizando la objetividad en su registro, a partir del asentamiento de la post-verdad ese ideal prescriptivo evidenció ser sumamente difícil de cumplir (McComiskey, 2017).

Una de las características generales y más importantes de los medios de comunicación contemporáneos en la era de la post-verdad es que sin importar cuán cuidadoso se realice la descripción y/o registro de un hecho, la objetividad de dicha descripción o registro quedará comprometida al ingresar en alguno de los múltiples canales mediáticos, ya que puede ser utilizada para favorecer cierta interpretación según varíen sus condiciones de enunciación (Iyengar y Massey, 2019). Esto es, dependiendo del contexto en el cual esa información es transmitida, su sentido puede acreditar una perspectiva particular o la opuesta a ella. Generalmente, el sentido que termina siendo favorecido es el que conviene a los grupos dominantes (Block, 2019).

Volviendo a nuestro ejemplo, incluso suponiendo que los medios buscasen evitar difundir una visión simplista de la multicausalidad inherente a la pandemia⁹, el simple hecho de reiterar constantemente la evidencia sobre el vínculo entre estos animales y la COVID-19 favorece que los

8 Se prefiere el participio “falseadas” en lugar de “falsas”, por el hecho de que permite dar cuenta del componente intencional por detrás de este tipo de noticias (p. ej. Pérez Tornero, 2018).

9 De hecho, se han realizado numerosas críticas a la manera en que los medios han informado tradicionalmente sobre las características de las enfermedades zoonóticas, generalmente enfatizando el rol causal de los animales silvestres en lugar de la influencia humana en sus ecosistemas naturales (Buttke et al., 2015; Guyton and Brook, 2015; Davis et al., 2017). En palabras de MacFarlane y Rocha (2020: 1), este énfasis en la vida silvestre como origen de enfermedades que suele ser realizado por parte de los medios de comunicación “puede alimentar la animosidad hacia una especie determinada (o conjunto de especies) y, en casos extremos, erosionar el apoyo social para la conservación o incluso alimentar la persecución directa de huéspedes de enfermedades conocidas o sospechadas”.

espectadores y/o lectores comprendan o, más bien, *sientan* que la “culpabilidad” de los hechos reside en esos animales (MacFarlane y Rocha, 2020). Esto es, las emociones negativas para con la enfermedad parecen transmitirse también hacia aquellos seres que son constantemente señalados como el origen del SARS-CoV-2 en las noticias, los cuales, vale decir, ya de por sí poseen mala prensa tanto a nivel del imaginario colectivo como por su historial en relación con las enfermedades zoonóticas.

De modo que, en la comunicación científica en la era de la post-verdad sucede un efecto similar al ocurrido en la adaptación cinematográfica de *Jaws*: al descontextualizar cierta información para su divulgación, como sucede con el énfasis de los murciélagos en tanto huéspedes del SARS-CoV-2, se activan ciertos sesgos cognitivos que pueden favorecer una interpretación unicausal de la pandemia y, en consecuencia, una reducción de las múltiples variables del fenómeno al rol que habría tenido cierto tipo de murciélagos en él.

Como puede verse, al menos parte de los efectos correlacionados con la post-verdad se encuentran vinculados con el favorecimiento de ciertos sesgos cognitivos que son previos a la emergencia de los medios de comunicación contemporáneos (McIntyre, 2018). Esta correlación ha sido muy estudiada en los últimos meses (Van Bavel et al., 2020) y representa un aporte importante para la actualización de la ética de los medios de comunicación.

Por otro lado, a los efectos generales y quizás más sutiles de la post-verdad, se suma la presencia de información errónea (*misinformation*) y de *fake news*, lo cual complejiza aún más el panorama. En palabras de MacFarlane y Rocha (2020: 2):

*“Tales desarrollos sugieren que, mientras la comunidad científica está impulsando una agenda basada en evidencia, la sociedad moderna puede haber llegado a un nuevo paradigma donde lo que importa no es la veracidad sino mantener la atención y la señalización social (...). Esto a menudo se traduce en la difusión de información especulativa, engañosa o reinterpretada como fáctica (por ejemplo, “los murciélagos pueden ser un reservorio natural de SARS-CoV-2” se convierte en “los murciélagos son responsables de la COVID-19”). La facilidad y rapidez con la que se comparten tales falsedades a través de las redes sociales aumenta esta propagación de la desinformación y magnifica enormemente sus repercusiones en el mundo real.”**

En síntesis, el rol de los murciélagos como una de las variables involucradas en la emergencia de la COVID-19 es un hecho sustentado por numerosa evidencia científica. El problema surge cuando la divulgación de esta evidencia pierde su complejidad multicausal y favorece interpretaciones reduccionistas en los espectadores y/o lectores. Ante este escenario, la ética de los medios de comunicación muestra ser una disciplina crucial para buscar soluciones al

tipo de problemas recién presentados. No obstante, siendo que la post-verdad evidencia ser no sólo un fenómeno estrictamente mediático sino también de implicancias psicológicas, para buscar soluciones efectivas en relación con la ética de los medios de comunicación primero es preciso incluir sus reflexiones teórico-normativas en el marco de las características psicológicas concretas de los individuos.

De hecho, las implicaciones problemáticas a nivel meta-teórico de los sesgos cognitivos no limitan su influencia a la ética de los medios de comunicación, sino que, tal como se adelantó en la introducción, parecen extenderse hacia las éticas aplicadas e incluso hacia las éticas normativas en general. En el próximo apartado analizaré el aporte específico que la psicología moral podría ofrecer para la revisión de los criterios normativos tradicionales en los que se sostiene no sólo la ética ambiental y la ética de los medios de comunicación, sino también la ética animal. A su vez, este desarrollo permitirá explicitar las potencialidades de la bioética animal como ámbito transdisciplinario.

4. Psicología moral: problemas meta-teóricos actuales de las éticas aplicadas tradicionales

A la luz de las investigaciones de los últimos meses, los sesgos cognitivos evidencian estar no sólo detrás de la visión reduccionista de los murciélagos como los responsables de la pandemia, ya que también ha acontecido un fenómeno similar para con los miembros de la comunidad donde se originó el primer contagio zoonótico. Esto es, siendo que el origen geográfico del primer contagio del nuevo coronavirus ha sido situado en China, en redes sociales como *Twitter* se han registrado múltiples afirmaciones racistas sobre las personas de este país (King, 2020). De hecho, se ha llegado a afirmar que la pandemia fue intencionalmente originada por el Estado chino para hacerse del poder económico mundial (Pummerer et al., 2020). Tanto este tipo de teorías conspirativas como la idea de que los murciélagos son los “culpables” de la pandemia parecen derivar de una distinción fuertemente moralizante entre un Nosotros y un Ellos, en la cual Ellos reúnen todos los aspectos moralmente negativos que deben ser rechazados y/o combatidos por Nosotros (Kauffmann y Cordonier, 2011). Este tipo de estudios evidencian que, cuando se lleva el análisis al nivel de las motivaciones, decisiones y acciones de individuos concretos situados en un contexto determinado, la potencialidad del razonamiento moral en términos racionales muestra ser mucho más limitado del que suponían las éticas normativas canónicas (Suárez-Ruíz, 2019; Suárez-Ruíz y González-Galli, 2021).

Actualmente, las investigaciones en psicología moral representan un desafío general para las éticas fundadas en lo que investigadores como Jonathan Haidt (2001) denominan el “modelo racionalista” de la formación de los juicios morales. Según este paradigma tradicional, los juicios morales (X decisión, motivo y/o acción es correcta o incorrecta) son causados exclusivamente por el razonamiento moral, por lo que la influencia del afecto o de las emociones resulta irrelevante en dicho proceso. A la luz de estudios provenientes de disciplinas como la neurociencia (Damasio, 1994; Gazzaniga, 1986), la psicología experimental (Wilson, 1994; Kagan, 1984) o la primatología (de Waal, 1982, 1991, 1996; de Waal y Lanting, 1997; Goodall, 1986), dicho modelo ha sido puesto en cuestión. Uno de los argumentos cruciales de las concepciones alternativas y más actualizadas de las características de la moral reside en que los juicios morales se encuentran condicionados por una “cognición intuitiva”, vinculada con las emociones, que es previa al razonamiento¹⁰ (Haidt, 2007).

Retomando lo adelantado en los dos apartados anteriores, la ética ambiental y la ética de los medios de comunicación no son las únicas éticas aplicadas que actualmente se encuentran en proceso de revisión meta-teórica. Por lo menos parte de la literatura vinculada a la ética animal la supone como una ética aplicada, esto es, como una disciplina que a partir de criterios normativos predeterminados por las éticas tradicionales analiza la corrección o incorrección moral de decisiones, motivaciones y/o acciones vinculadas, en este caso, al trato de los seres humanos para con animales no humanos, de allí que también pueda incluirse en el conjunto de éticas en proceso de revisión. Por ejemplo, algunas de las éticas normativas de las cuales la ética animal toma su fundamento son, a grandes rasgos, las siguientes:

- ◆ éticas utilitaristas: incluir animales no humanos en el “cálculo de utilidades” o en la maximización imparcial de la felicidad (por ejemplo, Peter Singer);
- ◆ éticas deontológicas: basadas sobre todo en la defensa de los derechos de los animales no humanos (por ejemplo, Tom Regan; Sue Donaldson y Will Kymlicka);
- ◆ éticas contractualistas: desde las cuales se propone extender el “contrato” hacia los animales no humanos (por ejemplo, Mark Rowlands).¹¹

10 Vale resaltar que esta discusión dista de estar zanjada al interior de la psicología moral. Existen investigadores/as contemporáneos/as que enfatizan la potencialidad del razonamiento moral en la modificación de los juicios intuitivos (p. ej., Greene, 2013; May, 2018). No obstante, la vigencia y aceptación del modelo de Haidt se ha extendido en gran parte de la comunidad científica. Un ejemplo reciente de ello es la cantidad de producciones de los últimos meses vinculadas a la COVID-19 que se fundamentan en él (p. ej., Van Bavel et al., 2020; Brady, Crockett y Van Bavel, 2020; Arslan et al., 2020; Martarelli y Wolff, 2020).

11 Podría considerarse que las denominadas “éticas relacionistas” o “éticas relacionales” (relational approaches in animal ethics) escapan del problema recién mencionado, por el hecho de que, al focalizarse en las características de las relaciones en sí mismas de los seres humanos y otros animales y no en las capacidades que harían de estos últimos incluíbles en los criterios de corrección moral,

Según señalan algunos filósofos contemporáneos (p. ej., Ruse, 2005; Brand, 2016; Tillman, 2016), un problema fundamental que actualmente evidencian poseer éticas tradicionales como las recién mencionadas y, en consecuencia, las éticas aplicadas que se fundan en sus criterios normativos, es la de suponer características psicológicas que en realidad no existen en los individuos concretos. Desde un punto de vista crítico del modelo racionalista de la formación de los juicios morales, cada una de estas perspectivas parece suponer individuos con la capacidad de basar sus decisiones morales exclusivamente en la razón, a saber, en el supuesto de que la formación de juicios morales se fundamenta únicamente en el razonamiento moral. Ejemplos de sus limitaciones son, justamente, la actual oleada racista que existe en las redes sociales o la facilidad con la que se puede caer en una idea errónea de la correlación entre los murciélagos y el origen de la pandemia. La predisposición a generar juicios moralmente negativos sobre los chinos, por ejemplo, generalmente no surge de una decisión fríamente razonada sino, ante todo, de juicios condicionados a nivel emocional.

Ahora bien, un punto importante a resaltar es el hecho de que la psicología moral es una disciplina científica fundada en la descripción de fenómenos psicológicos y no una basada en la prescripción de lo que se debería hacer. El estudio del aspecto normativo de los comportamientos morales corresponde, justamente, a la ética filosófica. Por tal, lo recién desarrollado no implica una reducción de la ética a las características de la psicología moral. Más bien, a la luz de lo dicho, las investigaciones en psicología moral muestran ofrecer interesantes herramientas para repensar y actualizar los fundamentos normativos en las cuales se fundan éticas aplicadas como la ética ambiental, la ética de los medios de comunicación o la ética animal¹².

Para que esta interdisciplinariedad sea posible es necesario contar con una disciplina cuyo objeto de estudio sea lo suficientemente amplio como para que habilite tal convergencia disciplinaria. Es aquí donde la bioética animal parece ofrecer un importante aporte, ya que su constitución transdisciplinaria ofrecería un ámbito de convergencia desde el cuál no sólo sería posible abordar fenómenos complejos como los vinculados a la pandemia de COVID-19 desde una perspectiva más abarcadora, sino que favorecería una vinculación crítica entre estas disciplinas

no supondrían necesariamente un modelo racionalista de la formación de juicios morales. Algunas autoras defensoras de esta corriente en ética animal son, por ejemplo, Clare Palmer, Elizabeth Anderson, Cora Diamond o Mary Midgley. Vale resaltar, a su vez, que la lista mencionada no agota las posibilidades de la ética normativa en relación con la ética animal.

¹² Es decir, más allá de que se contemple la distinción entre un análisis descriptivo y uno prescriptivo, modelos psicológicos recientes como el de Haidt nos ofrecen herramientas para precisar y actualizar la potencialidad normativa de la ética, de modo tal que no pierda de vista las características psicológicas de los individuos concretos y evite caer en idealizaciones que actualmente muestran ser problemáticas.

tan diversas, promoviendo incluso la problematización de supuestos meta-teóricos que quizás hoy muestren ya no poseer la vigencia que poseían en el pasado.

5. Conclusiones

El propósito de este artículo fue desarrollar algunos lineamientos generales de la potencialidad que la bioética animal, una disciplina generalmente no frecuentada en las producciones ligadas a la ética animal y a la bioética general, puede ofrecer actualmente. A partir de la analogía inicial entre el film *Jaws* y la persecución de murciélagos, fue posible trazar un eje de análisis propicio para evidenciar las múltiples dimensiones y disciplinas involucradas en un problema puntual y de actualidad, así como también explicitar la necesidad de un ámbito del saber que habilite la convergencia disciplinaria imprescindible para abordar la complejidad de los tiempos que corren.

Según lo expuesto, es posible afirmar que la constitución transdisciplinaria de la bioética animal no sólo posibilita sacar a la luz los diversos aspectos de orden medioambiental, mediático o psicológico que subyacen a problemas puntuales como la persecución de murciélagos que acontece en el presente, sino que también favorece una visión crítica propicia para suplir los posibles puntos ciegos disciplinarios a través de una investigación en conjunto de, en este caso, la ética ambiental, la ética de los medios de comunicación y la psicología moral.

Vale resaltar, por último, que este desarrollo es ante todo un punto de partida para la consideración de las potencialidades de una bioética animal post-pandemia, la cual, a la luz de lo aquí desarrollado, evidencia ser un ámbito de convergencia disciplinaria con mucho por explorar.

Agradecimientos

El autor agradece al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y a la Universidad Nacional de La Plata por el apoyo financiero.

Referencias bibliográficas

- ◆ Arslan G.; Yildırım M.; Tanhan A.; Bulus M. & Allen, K.A. (2020). Coronavirus stress, optimism-pessimism, psychological inflexibility, and psychological health: Psychometric properties of the Coronavirus Stress Measure (PREPRINT). *International Journal of Mental Health and Addiction*. <https://doi.org/10.1007/s11469-020-00337-6>.
- ◆ Banerjee, A., Baker, M. L., Kulcsar, K., Misra, V., Plowright, R., & Mossman, K. (2020). Novel insights into immune systems of bats. *Frontiers in Immunology*, 11, 26.
- ◆ Beauchamp, Z. (2015). 'That viral shark attack video is everything we get wrong about sharks', *MSN News*, 23 July.
- ◆ Block, D. (2019). *Post-Truth and Political Discourse*. Londres: Palgrave Macmillan.
- ◆ Bonilla-Aldana, D. K., Dhama, K., & Rodriguez-Morales, A. J. (2020). Revisiting the one health approach in the context of COVID-19: a look into the ecology of this emerging disease. *Adv Anim Vet Sci*, 8(3), 234-237.
- ◆ Brady, W. J., Crockett, M. J., & Van Bavel, J. J. (2020). The MAD model of moral contagion: The role of motivation, attention, and design in the spread of moralized content online. *Perspectives on Psychological Science*, 15(4), 978-1010.
- ◆ Brand, C. (2016). *Dual-process theories in moral psychology*. Wiesbaden: Springer.
- ◆ Buttke, D. E., Decker, D. J., & Wild, M. A. (2015). The role of one health in wildlife conservation: a challenge and opportunity. *Journal of Wildlife Diseases*, 51(1), 1-8.
- ◆ Cosentino, G. (2020). *Social Media and the Post-Truth World Order: The Global Dynamics of Disinformation*. Londres: Palgrave Macmillan.
- ◆ Curmi A., 2005. *Taking a bite out of fiction-Media effects and social fears. A case study on «Jaws»*. Malta, University of Malta. 71 p.
- ◆ Christians, C. G.; Fackler, M.; Brittain Richardson K; Kreshel, P. & Woods, R. H. (2017 [1983]). *Media Ethics: Cases and Moral Reasoning. 10th ed*. Nueva York: Routledge.
- ◆ Cowell, M. (1993). Ecological restoration and environmental ethics. *Environmental Ethics*, 15(1), 19-32.
- ◆ Damasio, A. (1994). *Descartes' error: Emotion, reason, and the human brain*. Nueva York: G. P. Putnam's Sons.

- ◆ Davis, T., Goldwater, M. B., Ireland, M. E., Gaylord, N., & Van Allen, J. (2017). Can you catch Ebola from a stork bite? Inductive reasoning influences generalization of perceived zoonosis risk. *Plos One*, 12(11), e0186969.
- ◆ de Waal, F. (1982). *Chimpanzee politics*. Nueva York, Harper and Row.
- ◆ _____ (1991). The chimpanzee's sense of social regularity and its relation to the human sense of justice. *American Behavioral Scientist* 34, 335-349.
- ◆ _____ (1996). *Good natured: The origins of right and wrong in humans and other animals*. Cambridge: Harvard University Press.
- ◆ de Waal, F., y Lanting, F (1997). *Bonobo: The forgotten ape*. Berkeley: University of California Press.
- ◆ Dwyer, J. (2009). How to connect bioethics and environmental ethics: health, sustainability, and justice. *Bioethics*, 23(9), 497-502.
- ◆ Ellwanger, J. H., Kulmann-Leal, B., Kaminski, et al. (2020). Beyond diversity loss and climate change: Impacts of Amazon deforestation on infectious diseases and public health. *Anais da Academia Brasileira de Ciências*, 92(1).
- ◆ Evans, J. S. B. (2008). Dual-processing accounts of reasoning, judgment, and social cognition. *Annu. Rev. Psychol.*, 59, 255-278.
- ◆ Francis, Beryl. (2012). 'Before and after Jaws: changing representations of shark attacks', *The Great Circle*, 34: 44-64.
- ◆ Fraser, D. (1999). Animal ethics and animal welfare science: bridging the two cultures. *Applied Animal Behaviour Science*, 65(3), 171-189.
- ◆ Frutos, R., Serra-Cobo, J., Chen, T., & Devaux, C. A. (2020). COVID-19: Time to exonerate the pangolin from the transmission of SARS-CoV-2 to humans. *Infection, Genetics and Evolution*, 84, 104493.
- ◆ Gazzaniga, M. S. (1985). *The social brain*. Nueva York: Basic Books.
- ◆ Gollakner, R., & Capua, I. (2020). Is COVID-19 the first pandemic that evolves into a panzootic?. *Veterinaria Italiana*, 56(1), 11-12.
- ◆ Goodall, J. (1986). *The chimpanzees of Gombe: Patterns of behavior*. Cambridge, MA: Belknap Press, Harvard University Press.
- ◆ Gorbunova, V., Seluanov, A., & Kennedy, B. K. (2020). The World Goes Bats: Living Longer and Tolerating Viruses. *Cell Metabolism*, 32(1), 31-43.

- ◆ Greene, J. (2013). *Moral tribes*. Nueva York: The Penguin Press.
- ◆ Guyton, J. A., & Brook, C. E. (2015). African bats: Conservation in the time of Ebola. *Therya*, 6(1), 69-88.
- ◆ Haidt, J. (2001). The emotional dog and its rational tail: a social intuitionist approach to moral judgment. *Psychological Review*, 108: 814-834.
- ◆ _____ (2007). The new synthesis in moral psychology. *Science*, 316(5827), 998-1002.
- ◆ Hodges, J. (2005). Ethics, morals and law relative to animals. En Marie, M., Edwards, S., Gandini, G., Reiss, M., & von Borell, E. (Eds.). *Animal Bioethics: Principles and teaching methods*. Wageningen: Academic Publishers.
- ◆ Iyengar, S. & Massey, D.S. (2019). Scientific communication in a post-truth society. *Proc. Natl Acad. Sci. USA* 116, 7656 – 7661, doi:10. 1073/pnas.1805868115.
- ◆ Jankoski, L. G. Q., & Fischer, M. L. (2019). The role of bioethics in animal ethics commissions. *Revista Bioética*, 27(3), 549-565.
- ◆ Jones, K. E., Patel, N. G., Levy, M. A., Storeygard, A., Balk, D., Gittleman, J. L., & Daszak, P. (2008). Global trends in emerging infectious diseases. *Nature*, 451(7181), 990-993.
- ◆ Kagan, J. (1984). *The nature of the child*. New York: Basic Books.
- ◆ Kahneman, D. (2003). A perspective on judgment and choice: mapping bounded rationality. *American Psychologist*, 58(9), 697.
- ◆ Kalka, M. B., Smith, A. R., & Kalko, E. K. (2008). Bats limit arthropods and herbivory in a tropical forest. *Science*, 320(5872), 71-71.
- ◆ Kaufmann, L., & Cordonier, L. (2011). Vers un naturalisme social. *Sociologies*, 18, V1NS.
- ◆ Khoury, B. (2020). The Root Causes of COVID-19 Screech for Compassion. *Mindfulness*, 1.
- ◆ King, M. T. (2020). Say no to bat fried rice: changing the narrative of coronavirus and Chinese food. *Food and Foodways*, 1-13.
- ◆ LeDuc, J. W., & Barry, M. A. (2004). SARS, the first pandemic of the 21st century. *Emerging Infectious Diseases*, 10(11), e26.
- ◆ Leyton, F. (2019). *Los animales en la bioética*. Barcelona: Ed. Herder.
- ◆ Li, P. J. (2007). Enforcing wildlife protection in China: the legislative and political solutions. *China Information*, 21(1), 71-107.

- ◆ Li, W., Shi, Z., Yu, M., Ren, W., Smith, C., Epstein, J. H.,... & Zhang, J. (2005). Bats are natural reservoirs of SARS-like coronaviruses. *Science*, 310(5748), 676-679.
- ◆ Li, X., Zai, J., Zhao, Q., Nie, Q., Li, Y., Foley, B. T., & Chaillon, A. (2020). Evolutionary history, potential intermediate animal host, and cross-species analyses of SARS-CoV-2. *Journal of medical virology*, 92(6), 602-611.
- ◆ Libell, M. (2005). A mirror of myself? Monist and dualist views of animals. En Marie, M., Edwards, S., Gandini, G., Reiss, M., & von Borell, E. (Eds.). *Animal Bioethics: Principles and teaching methods*. Wageningen: Academic Publishers.
- ◆ MacFarlane, D., & Rocha, R. (2020). Guidelines for communicating about bats to prevent persecution in the time of COVID-19. *Biological Conservation*, 108650.
- ◆ Marie, M., Edwards, S., Gandini, G., Reiss, M., & von Borell, E. (Eds.). (2005). *Animal Bioethics: Principles and teaching methods*. Wageningen: Academic Publishers.
- ◆ Martarelli, C.S. & Wolff, W. (2020). Too bored to bother? Boredom as a potential threat to the efficacy of pandemic containment measures. *Humanit Soc Sci Commun* 7, 28. <https://doi.org/10.1057/s41599-020-0512-6>.
- ◆ May, J. (2018). *Regard for reason in the moral mind*. Oxford: Oxford University Press.
- ◆ McComiskey, B. (2017). *Post-Truth Rhetoric and Composition*. Colorado: Utah State University Press.
- ◆ McIntyre, L. (2018). *Post-truth*. Cambridge: MIT Press.
- ◆ Ortiz Millán, G. (2020). Pandemias, zoonosis y comercio de animales silvestres. *Revista de Bioética y Derecho*, (50), 19-35.
- ◆ Mizumoto, K., Kagaya, K., & Chowell, G. (2020). Effect of the Wet Market on the coronavirus disease (COVID-19) transmission dynamics in China, 2019-2020. *International Journal of Infectious Diseases*.
- ◆ Naughton J. (2020). Fake news about Covid-19 can be as dangerous as the virus. *The Guardian*, 14 de Marzo.
- ◆ Norton, R. C. B. G., Faber, M., & Rapport, D. (1992). *Ecosystem health: new goals for environmental management*. Island Press.
- ◆ O'Callaghan-Gordo, C., & Antó, J. M. (2020). COVID-19: The Disease of the Anthropocene. *Environmental Research*.

- ◆ O'shea, T. J., Cryan, P. M., Cunningham, A. A., Fooks, A. R., Hayman, D. T., Luis, A. D.,... & Wood, J. L. (2014). Bat flight and zoonotic viruses. *Emerging infectious diseases*, 20(5), 741.
- ◆ Olival, K. J. (2015). To Cull, or Not To Cull, Bat is the Question. *EcoHealth*, 13(1), 6-8. doi:10.1007/s10393-015-1075-7.
- ◆ Peretó, J. (2020). COVID-19 and the dark side of promiscuity in life. *Image*, 20, 04.
- ◆ Pérez Tornero, J.m.; Tayie, S.; Tejedor, S.; Pulido, C. (2018). "¿Cómo afrontar las noticias falseadas mediante la alfabetización periodística? Estado de la cuestión". En: *Doxa Comunicación*, nº 26, Madrid: CEU San Pablo, pp. 211-235.
- ◆ Pummerer, L., & Sassenberg, K. (2020). Conspiracy theories in times of crisis and their societal effects: Case "corona". (PREPRINT).
- ◆ Robinson, D. (2016). Monster or great fish? Peter Benchley's *Jaws* as ecocritical text. *Scrutiny*, 21(3), 57-72.
- ◆ Rolston, H. (1991). Environmental ethics: values in and duties to the natural world. *Environmental Ethics: Anthologies and Journal Articles-Rolston (Holmes) Collection*.
- ◆ Rothfels, N. (Ed.). (2002). *Representing animals*. Indiana University Press.
- ◆ Ruse, M. (2005). "Altruismo: una perspectiva naturalista darwiniana". *Saga*, 10: 95-110. Traducción: Maximiliano Martínez y Fernando Melo. El texto original puede hallarse en Post, S. et al. (eds.) (2002). *Altruism and altruistic love*. Oxford: Oxford University Press.
- ◆ Stephens, M. (1997). 'History of newspapers', *Collier's Encyclopedia*. Nueva York: Crowell, Collier and Macmillan.
- ◆ Suárez-Ruíz, E. J. & González-Galli, L. (2021). Puntos de encuentro entre pensamiento crítico y metacognición para repensar la enseñanza de ética. *Sophia, colección de Filosofía de la Educación*, 30, pp. 181-202.
- ◆ Suárez-Ruíz, E. J. (2019). "Sobre la legitimidad de la interrogación meta-filosófica en filosofía de la biología". *Revista de Humanidades de Valparaíso* (14):377-393.
- ◆ Thompson, P. B., & List, M. (2015). Ebola needs one bioethics. *Ethics, Policy & Environment*, 18(1), 96-102.
- ◆ Tillman, J.J. (2016). *An Integrative Model of Moral Deliberation*. Londres: Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/978-1-137-49022-3_4.
- ◆ Timm, S. C. (2016). Moral intuition or moral disengagement? Cognitive science weighs in on the animal ethics debate. *Neuroethics*, 9(3), 225-234.

- ◆ Van Bavel, J. J.; Baicker, K.; Boggio, P. S.; Capraro, V.; Cichocka, A.; Cikara, M.; Crockett, M. J.; Crum, A. J.; Douglas, K. M.; Druckman, J. N.; Drury, J.; Dube, O.; Ellemers, N.; Finkel, E. J.; Fowler, J. H.; Gelfand, M.; Han, S.; Haslam, S. A.; Jetten, J.; ... Willer, R. (2020). Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response. *Nature Human Behaviour*, 1–12. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-0884->.
- ◆ Yáñez González, G. S. (2020). Bioética animal como respuesta al cartesianismo distópico. *Revista de Bioética y Derecho*, (50), 425-438.
- ◆ Webb, C. E., Woodford, P., & Huchard, E. (2019). Animal ethics and behavioral science: An overdue discussion. *BioScience*, 69(10), 778-788.
- ◆ Wilson, J. Q. (1993). *The moral sense*. Nueva York: Free Press.
- ◆ Zhao, Z.; Zhao, J.; Sano, Y.; Levy, O.; Takayasu, H.; Takayasu, M.; Li, D.; Wu, J. & Havlin, S. (2020). Fake news propagates differently from real news even at early stages of spreading. *EPJ Data Science* 9(1). doi:10.1140/epjds/s13688-020-00224-z.
- ◆ Zhou, P., Yang, X. L., Wang, X. G., Hu, B., Zhang, L., Zhang, W., ... & Chen, H. D. (2020). A pneumonia outbreak associated with a new coronavirus of probable bat origin. *Nature*, 579(7798), 270-273.

Fecha de recepción: 27 de agosto de 2020

Fecha de aceptación: 30 de enero de 2021



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

El medio ambiente sano como derecho fundamental en Colombia

A healthy environment as a fundamental right in Colombia

El medi ambient sa com a dret fonamental a Colòmbia

JOHN FERNANDO RESTREPO TAMAYO, SEBASTIÁN HURTADO, LEONARDO VÁSQUEZ *

* John Fernando Restrepo Tamayo. Doctor en Derecho. Profesor de Teoría del Estado y Derecho Constitucional, Universidad de Medellín (Colombia). Email: jfrestrepo@udem.edu.co.

* Sebastián Hurtado. Magíster en Relaciones Internacionales. Profesor de la Universidad de Medellín (Colombia). Email: shurtado@udem.edu.co.

* Leonardo Vásquez. Magíster en Derecho; Fundación Universitaria Luis Amigó (Colombia). Email: lvasquez@funlam.edu.co.

La redacción de este artículo es resultado del trabajo académico que se adelanta en la Línea de Estado, Democracia y Constitución del Grupo de Investigación en Conflicto y Paz (Categoría A1/ Colciencias) de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad de Medellín.



Copyright (c) 2021 John Fernando Restrepo Tamayo, Sebastián Hurtado, Leonardo Vásquez
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El presente trabajo investigativo tiene por objetivo defender la tesis que el medio ambiente sano se ha configurado en la práctica y con suficientes bases teórico normativas como un derecho fundamental en el sistema jurídico colombiano; no solo por las decisiones que sobre él han tomado las altas cortes, sino además por la gran defensa que sobre él se hace en diferentes instrumentos internacionales. Se observarán tanto fuentes legales como doctrinarias con el objetivo de mostrar esta naturaleza.

Palabras clave: derecho fundamental; constitucionalismo; medio ambiente; derecho colectivo.

Abstract

The present article aims to defend the thesis that the healthy environment has been configured in practice and with sufficient theoretical and normative bases as a fundamental right in the Colombian legal system, not only because of the decisions that the High Courts have made about it, but also for the great defense that it is done in different international instruments. Both legal and doctrinal sources will be observed to show this nature.

Keywords: Fundamental right; constitutionalism; environment; collective law.

Resum

El present article té per objectiu defensar la tesi que el medi ambient sa s'ha configurat en la pràctica i amb suficients bases teòric normatives com un dret fonamental en el sistema jurídic colombià; no només per les decisions que sobre ell han pres les altes corts, sinó a més per la gran defensa que sobre ell es fa en diferents instruments internacionals. S'observaran tant fonts legals com doctrinàries amb l'objectiu de mostrar aquesta naturalesa.

Paraules claus: dret fonamental; constitucionalisme; medi ambient; dret col·lectiu.

1. Introducción

El medio ambiente y su protección han sido temas que en las últimas décadas poco a poco han ganado terreno, no solo en el plano político sino también académico y científico, donde las diferentes ciencias y saberes humanos han presentado debates, estudios y análisis al respecto. La ciencia del derecho no es ajena a esta situación, y mucho menos en la República de Colombia, un estado bastante rico en fauna, flora y recursos naturales en general (Rangel; 2005); pero también considerado como un país en vía de desarrollo, donde la situación económica de muchos de sus habitantes de acuerdo con las cifras oficiales se considera precaria o en riesgo de serlo. Un país donde las diferentes instituciones públicas encargadas de crear e interpretar las normas han generado varios debates, tanto en el plano práctico como teórico sobre la importancia de comprender y analizar al medio ambiente, entendido como medio ambiente sano en un derecho fundamental.

Un tema complejo de explicar porque el constituyente trazó de manera lexicográfica una lista de derechos a los que nominó como derechos fundamentales. Derechos concebidos como (i) parámetro de validez del orden jurídico (Bobbio; 1995); (ii) valores que irradian toda la vida estatal (Hesse; 1996); (iii) un límite al ejercicio de la soberanía (Nogueira; 1995); (iv) un presupuesto que condiciona y programa la estructura constitucional del Estado (Villaverde; 2007) y, (v) mandatos que cumplen con la función de asegurar el núcleo esencial de libertad de autodeterminación que derivan obligaciones coactivas para el Estado (Calderón; 2015).

A estos derechos los declaró derechos de especialísima protección y para ello fijó la acción de tutela como su principal medio de defensa. Por fuera de esta lista de derechos, fijó otras dos categorías (i) derechos sociales, económicos y culturales y, (ii) derechos colectivos y del medio ambiente. Entre una categoría y otra de derechos trazó una línea meridiana sobre su importancia, obligatoriedad y medio de protección. A cada orden de aparición de derechos en el texto constitucional le fue concedido un mayor espectro de importancia y obligación de cuidado. ¿Qué lugar ocupa el derecho al medio ambiente sano dentro de dicho orden lexicográfico? Ocupa uno de los últimos lugares en la lista de preferencias del constituyente. Su declaración normativa tiene lugar en el artículo 79. No aparece en la lista de derechos fundamentales y, por lo tanto, su realización solo tendrá lugar según las posibilidades de modo, tiempo y lugar. Un derecho constitucional, pero con múltiples limitaciones jurídicas. Exento de protección mediante tutela y con un titular harto difícil de limitar.

Sin embargo, el desarrollo jurisprudencial en Colombia, debido a la actuación de la corte constitucional, intérprete y guardián de la Constitución (artículo 241 Superior) ha sido decisivo para entender que los derechos fundamentales en el interior del orden constitucionalizado

(Guastini; 2009) tienen una vocación dinámica garantista (Ferrajoli; 2011), lo cual ha representado que la lista de derechos fundamentales, más allá de la vocación lexicográfica del constituyente, puedan concebirse, declararse y aplicarse como derechos fundamentales no solo según el orden de fijación en el texto constitucional sino de conformidad con su correspondencia con una esfera evidente y necesaria de dignidad, de supervivencia o de autodeterminación que requiera un sujeto para que su vida sea más plena.

El objetivo general del presente trabajo es demostrar que el medio ambiente sano en el sistema jurídico colombiano satisface plenamente las condiciones teóricas y fácticas, que la jurisprudencia y la doctrina, han definido como requisitos esenciales de existencia de un derecho fundamental. Para lograr tal pretensión se parte de un método deductivo de carácter inferencial de la doctrina y de la jurisprudencia. Los objetivos específicos radican en (i) determinar la naturaleza misma de un derecho fundamental, para ello se presentarán bases doctrinales y jurisprudenciales y, (ii) definir la estructura y el contenido del derecho al medio ambiente sano como derecho fundamental.

Las variables dependientes que tendremos en cuenta consisten en revisar el concepto de medio ambiente sano y el concepto de derecho fundamental. Estas variables están sujetas a la posición de la corte constitucional, la doctrina y trabajos académicos de organismos ambientales tanto a nivel nacional como internacional. Las fuentes consultadas fueron jurisprudencia; doctrina y, tratados y protocolos internacionales que se refieren al medio ambiente y que se incorporan a nuestro orden jurídico por vía del bloque de constitucionalidad (Sentencia C-401 de 2005; C-1001 de 2005; C-047 de 2006).

2. Concepto de derecho fundamental

Es necesario analizar qué se considera como derecho fundamental, toda vez que es un concepto que genera en gran parte de la población la semejanza con el concepto de derecho humano, lo cual es incorrecto jurídicamente. Ambos términos, aunque aluden en ciertos momentos a un macro grupo de derechos ligados al ser humano se diferencian en su naturaleza, sujeto de protección, existencia dentro del sistema jurídico, aplicabilidad y en sus componentes dogmáticos y teóricos.

Para aclarar esto debemos verificar ambos conceptos de manera autónoma. El concepto de derecho humano surge después de la Segunda Guerra Mundial, en el marco de la creación de la Organización de Naciones Unidas (ONU), ya que es en su Carta fundacional donde se encuentran determinados y reconocidos por parte de los estados miembros estos derechos (ONU; 1948). Como bien reza dicha Carta, por derechos humanos comprendemos aquellos atributos ligados al

ser humano por el hecho de serlo, irrenunciables y cuya aplicación en el plano práctico no admite una condición parcial (ONU; 1948). Sin embargo, lo anterior es importante aclarar dado que existen otros tratados internacionales que relacionan estos derechos, los cuales no poseen un carácter global sino regional (como es el caso de la Declaración interamericana de los derechos humanos, la Declaración europea de los derechos humanos o la Declaración africana de los derechos humanos y de los pueblos, entre otros) los cuales configuran en sus regiones un corpus iuris extendido.

El concepto de derecho fundamental se encuentra ligado a una clasificación constitucional de los derechos, realizada por el poder constituyente que, en ejercicio de una actividad política, de debate y de positivización normativa genera diferentes niveles de importancia para los derechos constitucionalmente reconocidos por un estado dentro de su territorio (Chinchilla; 1997).

Podemos observar una gran diferencia entre ambos conceptos: la universalidad de los derechos humanos contrasta con la individualidad estatal de los derechos fundamentales. Los primeros, nacen de una aceptación de toda la humanidad como especie para su reconocimiento; los segundos, se caracterizan en su creación por un proceso interno de cada estado. Desde el punto de vista doctrinario nos sumamos a la definición de derecho fundamental concebido como “una declaración normativa que le concede a un sujeto la legitimidad para reclamar un atributo material a través del cual se asegure una esfera básica de dignidad, de supervivencia o de autodeterminación” (Restrepo; 2018). Según esta definición, un derecho fundamental se edifica a partir de cuatro condiciones: (i) declaración normativa que defina al derecho como derecho fundamental; (ii) declaración de un sujeto, más allá de la especie humana, como titular de un derecho fundamental; (iii) reclamación de atributos materiales expresados en la conducta de dar, hacer o no hacer y, (iv) asegurar mediante tal atributo material la realización y salvaguarda de una esfera básica de dignidad, supervivencia o autodeterminación.

3. Caracteres de un derecho fundamental

Tendiendo como referencia teórica esta explicación conceptual de lo que es un derecho fundamental, nos ocuparemos de identificar de qué manera el derecho al medio ambiente sano satisface explícitamente cada una de una de las cuatro condiciones exigidas para ser considerado, dentro del orden jurídico colombiano, como derecho fundamental.

3.1 Declaración normativa

Con respecto a esta primera condición, hemos sostenido que un derecho fundamental existe gracias a que en el texto constitucional, el bloque de constitucionalidad o una autoridad competente lo declara como tal. Hemos señalado que el derecho a un medio ambiente sano no fue declarado por el constituyente como derecho fundamental sino como derecho al medio ambiente, denominado derecho de tercera generación.

Por vía de bloque de constitucionalidad entendemos la ampliación del orden normativo que se alimenta de tratados o convenios internacionales que versen sobre atributos que garanticen una esfera básica de dignidad, de supervivencia o y de autodeterminación de los sujetos, que sirven como parámetro de interpretación y aplicación del derecho interno de una forma prevalente (Contreras; 2012). Muchos de estos tratados internacionales reconocen y declaran la importancia del deber de cuidado del medio ambiente como una condición esencial para asegurar nuestra permanencia planetaria. Algunos de estos tratados más emblemáticos en los que se pone en evidencia la estrecha conexión entre defensa del medio ambiente y condiciones básicas de existencia son:

(a) Organización de Naciones Unidas, Conferencia de Estocolmo sobre el Medio Humano.

Reunión celebrada entre los días 5 a 16 de junio de 1972. En este informe se consagra como principio que:

El hombre tiene el derecho fundamental [...] al disfrute de condiciones de vida adecuadas en un medio de calidad tal que le permita llevar una vida digna y gozar de bienestar, y tiene la solemne obligación de proteger y mejorar el medio para las generaciones presentes y futuras.

(b) Organización de Naciones Unidas, Protocolo de Kioto sobre el cambio climático,

celebrado el 11 de diciembre de 1997; ratificado mediante ley 629 de 2000. A partir de esta norma se fija el mandato estatal de asumir como obligatoria la reducción de emisiones de gases contaminantes, denominados de efecto invernadero.

(c) Organización de Naciones Unidas, Protocolo de Cartagena sobre bioseguridad,

adoptado el 29 de enero de 2000; ratificado mediante ley 740 de 2002, plantea la necesidad de proteger el medio ambiente de los posibles daños ocasionados por faltas a la bioseguridad (modificación genética, organismos invasores, etc.) lo cual dota de mayores reclamaciones materiales surgidas desde el derecho al medio ambiente sano a las comunidades que puedan verse afectadas.

(d) Organización de Naciones Unidas, Acuerdo de París sobre el cambio climático.

adoptado el 12 de diciembre de 2015; ratificado mediante ley 1844 de 2017 y ley declarada exequible

mediante Sentencia C-048 de 2018. Este acuerdo tiene por objeto aumentar la capacidad de los países para hacer frente a los efectos del cambio climático y lograr que las corrientes de financiación sean coherentes con un nivel bajo de emisiones de gases de efecto invernadero.

Hemos afirmado que esta declaración normativa puede tener lugar por vía de un pronunciamiento judicial. La corte constitucional ha tejido un hilo conductor argumentativo en el que se ha explicitado la condición de derecho fundamental al derecho al medio ambiente sano. He aquí algunas Sentencias:

(a) Sentencia T-092 de 1993:

El derecho al medio ambiente no se puede desligar del derecho a la vida y a la salud de las personas. De hecho, los factores perturbadores del medio ambiente causan daños irreparables en los seres humanos y si ello es así habrá que decirse que el medio ambiente es un derecho fundamental para la existencia de la humanidad. A esta conclusión se ha llegado cuando esta Corte ha evaluado la incidencia del medio ambiente en la vida de los hombres y por ello se ha afirmado que el derecho al medio ambiente es un derecho fundamental. (Negrilla fuera del texto)

(b) Sentencia C-431 de 2000:

Por eso, conforme a las normas de la Carta que regulan la materia ecológica, a su vez inscritas en el marco del derecho a la vida cuya protección consagra el artículo 11 del mismo ordenamiento, esta Corte ha entendido que el medio ambiente es un derecho constitucional fundamental para el hombre y que el Estado, con la participación de la comunidad, es el llamado a velar por su conservación y debida protección, procurando que el desarrollo económico y social sea compatible con las políticas que buscan salvaguardar las riquezas naturales de la Nación. (Negrilla fuera del texto)

(c) Sentencia C-671 de 2001:

Conforme a las normas de la Carta el medio ambiente es un derecho constitucional fundamental para todos los individuos de la especie humana y el Estado está obligado a velar por su conservación y debida protección. (Negrilla fuera del texto)

(d) Sentencia T-742 de 2011; Sentencia T-906 de 2012:

El derecho al medio ambiente no se puede desligar del derecho a la vida y a la salud de las personas. De hecho, los factores perturbadores del medio ambiente causan daños irreparables en los seres humanos y si ello es así habrá que decirse que el medio ambiente es un derecho fundamental para la existencia de la humanidad. A esta conclusión se ha llegado cuando esta Corte ha evaluado la incidencia del medio ambiente en la vida de los hombres y por ello en

sentencias anteriores de tutelas, se ha afirmado que el derecho al medio ambiente es un derecho fundamental. (Negrilla fuera del texto)

(e) Sentencia C-449 de 2015:

Declara que el derecho al medio ambiente sano es un bien jurídico que ostenta una triple dimensión: (i) es un principio que irradia todo el orden jurídico para exigirle al Estado el deber de cuidado de las riquezas naturales; (ii) es un derecho constitucional fundamental, del que pueden valerse todas las personas y, (iii) es una obligación que recae sobre el Estado al exigirle una serie de deberes calificados de protección. Esta posición se reitera en la Sentencia C-041 de 2017.

La posición de la corte constitucional a lo largo del tiempo ha sido unívoca: el derecho al medio ambiente es un derecho fundamental, inescindible del derecho a la vida, la salud y de las condiciones básicas de existencia del ser humano en un escenario óptimo y digno. Es deber del Estado (máxime de uno social de derecho, Sentencia T-406 de 1992) asegurar que todos los compromisos internacionales, legales internos y administrativos se satisfagan para hacer posible que todos los recursos naturales sean óptimos y no pongan en peligro la conservación de nuestra especie.

Condición	Enunciado	Verificación
Declaración normativa	El derecho al medio ambiente es un derecho fundamental	1. Sentencia T-092 de 1993 2. Sentencia C-431 de 2000 3. Sentencia C-671 de 2001 4. Sentencia T-742 de 2011 5. Sentencia T-906 de 2012 6. Sentencia C-449 de 2015

3.2 Declaración en favor de un sujeto

La segunda condición que plantea nuestra definición parte de la necesidad de que estos derechos sean en favor de un sujeto. Es importante aclarar que por sujeto no nos referimos únicamente a un individuo, por el contrario, el término identifica tanto a los individuos y a los grupos sociales como sujetos de derechos y obligaciones. Esta condición es muy importante porque en un primer momento la corte constitucional declaró la condición del derecho al medio ambiente sano como un derecho fundamental en favor de los individuos de la especie humana (Sentencia T-092 de 1993; C-431 de 2000; C-671 de 2001; T-742 de 2011; T-906 de 2012). Una posición muy coherente con la cosmovisión romanista y clásica del derecho que se concibe como el conjunto de normas que regulan la conducta externa de las personas (individuos de la especie humana).

Sin embargo, esta posición personalista del derecho ha sido sustancialmente modificada en dirección de ampliar la esfera de protección de los recursos naturales y el ecosistema, no en razón de la importancia que tiene para la conservación de la vida humana sino en atención al ecosistema mismo. La orden de minimizar la utilización del mercurio que se emplea en la extracción de la industria aurífera que se vierte sobre el río no solo se justifica por la importancia de los recursos de los que se vale el hombre por medio de la pesca sino por el deber de asegurar la conservación y el cuidado del ecosistema que hay en la fuente hídrica. Esta posición se ve reflejada en las sentencias que declaran al río Atrato (Sentencia T-622 de 2016) y al río Amazonas, su cuenca y afluentes (Sentencia STC-4360-2018) como sujeto de derechos.

Condición	Enunciado	Verificación
En favor de un sujeto	Especie humana	1. Sentencia T-092 de 1993 2. Sentencia C-431 de 2000 3. Sentencia C-671 de 2001 4. Sentencia T-742 de 2011 5. Sentencia T-906 de 2012
En favor de un sujeto	Río como sujeto de derechos	1. Sentencia T-622 de 2016 2. Sentencia STC-4360-2018

Teniendo como base esta vocación garantista y expansiva de los derechos fundamentales que se dirigen a asegurar la esfera básica de dignidad o supervivencia de un sujeto, ya no exclusivamente humano, es posible advertir, que la corte constitucional, fiel a este precedente, amplíe a los destinatarios titulares del derecho fundamental a la vida, a la salud, a no ser sometido a tratos crueles y al medio ambiente sano a especies animales y vegetales. Las pistas argumentativas que justifican tales afirmaciones ya aparecen esbozadas de forma categórica en el seno de la misma corte constitucional. La Sentencia C-595 de 2010, indica que nuestra Constitución permite inferir lógicamente la posibilidad de tomar el medio ambiente como un bien susceptible de protección en sí mismo. La Sentencia C-632 de 2011, afirma que la naturaleza no debe concebirse de manera reduccionista como el ambiente y el entorno de los seres humanos sino como un sujeto de derechos propios, que como tal, merece protección. La Sentencia C-123 de 2014 afirma que los elementos integrantes del medio ambiente son susceptibles de protección en sí mismos; y tal deber de protección opera con independencia de que sean factores necesarios para la vida humana. Es categórica la corte constitucional en afirmar que la protección del medio ambiente supera con creces una cosmovisión estrictamente utilitarista.

3.3 Facultad para reclamar atributos materiales

Los atributos materiales a los que tiene derecho el sujeto, que es titular de un derecho fundamental, son la constatación fáctica de realización del derecho fundamental. La expresión de dar, hacer o no hacer que está habilitado jurídicamente un sujeto para reclamar del estado o de terceros es el núcleo esencial y la naturaleza del derecho fundamental en sí mismo, en tanto traza una esfera de distinción entre un derecho fundamental y otro. Un derecho fundamental en sí mismo es una abstracción y una generalidad que abre una posibilidad jurídica para que algo se haga, se dé o se deje hacer. Un derecho fundamental se soporta sobre una acción o una no-acción. Son acciones u omisiones que se exigen porque se requieren para que el derecho fundamental en cuestión alcance un nivel razonable de realización.

La Sentencia C-431 de 2001, además de afirmar que el derecho al medio ambiente sano es un derecho fundamental que se declara en favor de todas las personas; también describe una serie de acciones que se convierten en obligación que el estado debe asegurar porque son mandatos extraíbles de la Constitución. Algunas de estas obligaciones son: (i) asegurar la defensa de las riquezas naturales; (ii) conservar las áreas de importancia ecológica; (iii) fomentar la educación ambiental; (iv) promover el aprovechamiento, conservación y cuidado de los recursos naturales; (v) prevenir los factores de deterioro ambiental y, (vi) cooperar internacionalmente en la protección del ecosistema ubicado en zona fronteriza. Estas mismas obligaciones estatales son reiteradas en las Sentencias C-671 de 2001; C-486 de 2009 y C-123 de 2014.

La Sentencia T-606 de 2015, reivindica el papel jurídico que desempeña el Oficio que anexó al proceso de la tutela el representante legal de Parques Nacionales Naturales de Colombia, en el que recordó que está prohibida la pesca dentro del parque natural, esto por cuanto es deber de las autoridades que lo regentan garantizar la protección de áreas de especial importancia ecológica y asegurar la defensa del derecho fundamental al medio ambiente sano.

Condición	Enunciado	Verificación
Facultad para reclamar atributos materiales	Son obligaciones del estado con respecto a la salvaguarda del medio ambiente que opera como (i) principio constitucional; (ii) derecho fundamental y, (iii) obligación estatal: 1. Asegurar la defensa de las riquezas naturales. 2. Conservar las áreas de importancia ecológica. 3. Fomentar la educación ambiental. 4. Promover el aprovechamiento, conservación y cuidado de los recursos naturales. 5. Prevenir los factores de deterioro ambiental. 6. Cooperar internacionalmente en la protección del ecosistema ubicado en zona fronteriza.	1. Sentencia C-431 de 2001 2. Sentencia C-671 de 2001 3. Sentencia C-486 de 2009 4. Sentencia C-123 de 2014

3.4 Esfera básica de dignidad, supervivencia o autodeterminación

Un derecho fundamental descansa indefectiblemente sobre uno, varios o estos tres principios: dignidad, supervivencia o autodeterminación. En estos tres principios se recoge plenamente la condición básica de existencia, de integridad y de desarrollo de un sujeto según las particularidades propias de lo que el derecho fundamental en cuestión permita.

Cuando se habla del derecho al medio ambiente sano como derecho fundamental en el marco de los tratados y convenios internacionales, se hace alusión a los compromisos necesarios a los que debe llegar cada estado para asegurar a todos los asociados un uso razonable de recursos naturales que hagan posible la conservación de la vida. En un primer momento se hizo énfasis en la defensa de la vida humana. Cuidar el medio ambiente es un compromiso con la humanidad. Sin embargo, es importante recalcar que esta esfera de protección sobre la salvaguarda de la supervivencia no cobija solo al ser humano sino al ecosistema mismo. Las acciones exigidas frente al cambio climático tienen el objeto de asegurar el cuidado de la naturaleza en conjunto.

El derecho al medio ambiente sano como derecho fundamental exige no solo el aseguramiento de condiciones mínimas de existencia (supervivencia) sino que debe asegurarse la instalación de condiciones que hagan dicha supervivencia mucho más esperanzadora que una simple condición instintiva (dignidad). Dignidad significa el conjunto de atributos materiales e inmateriales que le permite a un sujeto llevar una vida de manera libre y autónoma. Tal libertad y

autonomía están condicionadas a los factores favorables del ecosistema: ambiente limpio, aire salubre, suministro de agua potable apta para el consumo y libre de microorganismos.

En el interior del estado social de derecho la discusión por el medio ambiente sano, la defensa y conservación de los recursos naturales, asegura de manera directa la salvaguarda de los principios de supervivencia y dignidad tanto para seres humanos como para los seres vivos que integran el ecosistema. Y de manera solo referida a los seres vivos, provee una esfera de protección del principio de autodeterminación porque la educación ambiental, la decisión de actuar en atención a una cultura más limpia y amigable con el medio ambiente, no obedece a una condición instintiva de satisfacción de necesidades básicas de cuidado o de conservación sino a una expresión racional de actuar según aquellas expresiones que aseguren un mundo más sostenible y más limpio para todos.

Derecho fundamental	Supervivencia	Dignidad	Autodeterminación
Medio ambiente sano	X	X	X

4. Conclusión

Desde el punto de visto lexicográfico, el derecho al medio ambiente sano no fue declarado como derecho fundamental. Pero la clasificación de derechos no es rígida e inmodificable. Lo que ocurre en el interior de un estado social de derecho exige reconfigurar su lugar en el orden jurídico. Es por ello que hemos emprendido el trabajo de identificar la ruta normativa que se ha dado por vía de bloque de constitucionalidad y de jurisprudencia para demostrar que el derecho fundamental al medio ambiente sano satisface las cuatro condiciones exigidas en nuestra definición de derecho fundamental.

La primera condición exige que haya una declaración normativa. Esta condición se satisface plenamente en la voz de la corte constitucional. Las Sentencias T-092 de 1993; C-431 de 2000; C-671 de 2001; T-742 de 2011 y T-906 de 2012 afirman inequívocamente que el derecho al medio ambiente es un derecho fundamental.

La segunda condición exige que tal declaración se haga en favor de un sujeto. Esta condición se satisface en una doble dirección. En un primer momento se explicita que el sujeto titular y destinatario del deber estatal de cuidar el medio ambiente tiene que ver con la defensa de la vida y la salud de los seres humanos; esta posición se hace explícita en las sentencias T-092 de 1993; C-431 de 2000; C-671 de 2001; T-742 de 2011 y T-906 de 2012. Sin embargo, esta posición

unipersonalista del derecho ha virado y ha dejado de concebir el derecho solo en función de la defensa de la vida humana y ha aceptado la posibilidad que se reconozcan seres vivos no humanos como sujetos de derecho; esta posición está trazada en las sentencias: C-595 de 2010; Sentencia C-632 de 2011; Sentencia C-123 de 2014; T-622 de 2016; STC-4360-2018.

La tercera condición exige que haya unos atributos materiales exigibles en favor de un sujeto a través de los cuales se materializa el derecho fundamental. Los principales atributos que se exigen del estado y de todos los asociados en favor de la salvaguarda del medio ambiente sano son (i) defensa y conservación de riquezas y recursos naturales; (ii) formación en educación ambiental; (iii) promoción de cuidado de los recursos naturales y, (ii) trabajo conjunto en la defensa del ecosistema ubicado en zonas fronterizas. Estas exigencias aparecen explícitamente descritas en las sentencias C-671 de 2001; C-486 de 2009 y C-123 de 2014.

La cuarta y última condición del derecho fundamental está soportada sobre la promoción y realización de un principio: dignidad, supervivencia y autodeterminación. En este caso concreto, podemos evidenciar que la declaración del derecho al medio ambiente sano como derecho fundamental desprende unas exigencias materiales que hacen posible la defensa y realización de los principios de supervivencia, dignidad y autodeterminación.

La creación de nuevos derechos fundamentales no debe pensarse como una alteración a la voluntad del poder constituyente sino como la realización del estado social de derecho y el deber de asegurar que las disposiciones institucionales y sociales operen de conformidad con acercar la realización entre mandato constitucional y realidad social. La expansión de los derechos fundamentales es una evidencia de lograr que se haga lo que la constitución ordena: asegurar mejores condiciones de vida para todos. En la ruta de confección del derecho al ambiente sano como derecho fundamental en Colombia, tenemos claro que el ser humano no es el centro sino una parte de la naturaleza, de ahí su deber de asegurar la defensa e integridad de los recursos naturales en favor, no solo de los seres humanos, sino de todos los seres vivos.

Referencias

- ◆ Bobbio, N. (1995). *Igualdad y Libertad*. Madrid: Paidós.
- ◆ Calderón, A. (2015). Derechos fundamentales y relaciones de empleo. *Revista Espiga*. Vol 14, No 30, 34-42
- ◆ Chinchilla, T. (1997). Derecho Constitucional. ¿Qué son y cuáles son los derechos fundamentales? *Estudios de derecho*, 37-83.

- ◆ Contreras, S. (2012). Ferrajoli y los Derechos Fundamentales. *Revista de la Inquisición. Intolerancia y Derechos Humanos*, 121-145.
- ◆ Corte Constitucional (2013). Sentencia SU-254. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Luis Ernesto Vargas Silva.
- ◆ Corte Constitucional (1992). Sentencia T-406 de 1992. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Ciro Angarita Barón.
- ◆ Corte Constitucional (1993). Sentencia T-092 de 1993. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Simón Rodríguez Rodríguez.
- ◆ Corte Constitucional (2000). Sentencia C-431 de 2000. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Vladimiro Naranjo Mesa.
- ◆ Corte Constitucional (2001). Sentencia C-671 de 2001. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Jaime Araújo Rentenría.
- ◆ Corte Constitucional (2005). Sentencia C-401 de 2005. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Manuel José Cepeda.
- ◆ Corte Constitucional (2005). Sentencia C-1001 de 2005. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Álvaro Tafur.
- ◆ Corte Constitucional (2006). Sentencia C-047 de 2006. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Rodrigo Escobar Gil.
- ◆ Corte Constitucional (2010). Sentencia C-595 de 2010. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Iván Palacio.
- ◆ Corte Constitucional (2011). Sentencia T-742 de 2011. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Ignacio Pretelt.
- ◆ Corte Constitucional (2011). Sentencia C-632 de 2011. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Gabriel Eduardo Mendoza.
- ◆ Corte Constitucional (2012). Sentencia T-906 de 2012. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Ignacio Pretelt.
- ◆ Corte Constitucional (2014). Sentencia C-123 de 2014. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Alberto Rojas Ríos.
- ◆ Corte Constitucional (2015). Sentencia C-449 de 2015. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Sentencia: Jorge Iván Palacio

- ◆ Corte Constitucional (2016). Sentencia T-622 de 2016. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Iván Palacio
- ◆ Corte Constitucional (2017). Sentencia C-041 de 2017. Bogotá: Gaceta Constitucional. Mp: Gabriel Eduardo Mendoza
- ◆ Corte Suprema de Justicia. (2018) Sentencia STC-4360-2018. Bogotá. Mp. Luis Armando Tolosa
- ◆ Ferrajoli, L. (2011) *Principio Iuris. Teoría del derecho y la democracia*. Tomo 2. Madrid: Trotta.
- ◆ Guastini, R. (2009). Sobre el concepto de la Constitución . *Universidad de Génova* , 164.
- ◆ Hesse, C (1996). *Significado de los derechos fundamentales*. Manual de derecho constitucional. Madrid: Marcial Pons.
- ◆ Nogueira, H. (2005) Aspectos de una teoría de los derechos fundamentales. La delimitación, regulación, garantías y limitaciones de los derechos fundamentales. *Revista Ius et Praxis*. Vol 11, No 2, 15-64.
- ◆ Organización de Naciones Unidas. (2015) *Acuerdo de París sobre el cambio climático*.
- ◆ Organización de Naciones Unidas. (2000) *Protocolo de Cartagena sobre bioseguridad*.
- ◆ Organización de Naciones Unidas. (1997) *Protocolo de Kioto sobre el cambio climático*.
- ◆ Organización de Naciones Unidas. (1972). *Conferencia de Estocolmo sobre el medio humano*.
- ◆ Restrepo, J. (2018) *Estructura constitucional del estado colombiano*. Medellín: Sello editorial Universidad de Medellín.
- ◆ Villaverde, I. (2007) La intangibilidad competencial de los derechos fundamentales: forma de estado y derechos fundamentales. No 20, 321-357.

Fecha de recepción: 17 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 14 de diciembre de 2020