



**BIOETICA Y  
HUMANIZACION EN LA  
PRACTICA CLINICA  
FELAIBE 2017**

**FRANCISCO JAVIER LEON CORREA  
(Coordinador)**

**Copyright:**

De cada texto su autor

**Edita:**

Fundación Interamericana Ciencia y Vida, Centro de Bioética, Instituto de Investigación e Innovación en Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile

1ª Edición. Santiago de Chile, 2017

ISBN: 978-956-393-261-4

**Fotografía portada:**

Mural en Instituto de Rehabilitación, México. Francisco Javier León

**Diseño y diagramación:**

Keiko Suzuki Sone

**ÍNDICE:**

Prólogo. Bioética y humanización en la práctica clínica. Dr. Patricio Silva .....	5
Presentación. Bioética y humanización en la atención de salud. Francisco Javier León .....	7
<b>Parte 1.- Análisis desde la ética para mejorar la atención clínica.</b>	
1.- Satisfacción y empoderamiento de la salud en pacientes pediátricos con patologías crónicas. Saldeña, L. Arreghini M. ....	9
2.- Ética hacia la discapacidad psiquiátrica, ¿tarea pendiente o tarea olvidada? Manuel Pérez Ayala .....	23
3.- La salud mental y derechos humanos. Análisis de la incorporación de los principios bioéticos en la ley nacional de salud mental, el código civil y comercial de la nación y las leyes provinciales. Diana María de las M. Valor, Andrea Silvana Kowalenko .....	28
4.- Cuidados paliativos, protección de la dignidad del enfermo y apoyo a su familia. Andréa Rodrigues Von-Held, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral, Margareth Vetis Zaganelli .....	59
5.- Manejo del dolor en pediatría: Aspectos éticos. Sotelo C, Carrasco Álvarez, P.A, Barceló A. P. ....	66
6.- La ortotanásia y la tutela de la dignidad de la persona enferma. Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral .....	78
7.- Mistanasia: La muerte miserable de vulnerables. Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral, Margareth Vetis Zaganelli, Carlos Henrique Medeiros de Souza .....	88
8.- Aspectos éticos de las políticas de participación del farmacéutico en el suicidio médicamente asistido (SMA) Raquel Rodríguez, Sandra M. Fábregas .....	99
9.- Judicialização excessiva da saúde: Acesso a medicamentos e tecnologias Terapêuticas – Parâmetros para a atuação judicial. Margareth Vetis Zaganelli, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral, Andréa Rodrigues Von-Held .....	113
10.- ¿Feos, sucios y malos? El abogado como integrante del equipo de salud. María Susana Ciruzzi .....	122

11.- Conocimientos en consentimiento informado en personal de salud en formación de la Facultad de Medicina U.S. Universidad Autónoma de Coahuila. Eduardo Guillermo Gómez Rojas, Mireya del Carmen González Álvarez, Luis Daniel Ramírez Calvillo .....	129
12.- Cesáreas a demanda. Stetson, Irene1; Dimas, Mariana2; Dornelles, Matías3; Echevarria, Marta .....	141
13.- Disforia de género como nuevo desafío ético en la salud pública. Un metaanálisis de la angustia ante la indeterminación. Jonathan Adrián Georgalis, María L. García Colado, Paula Virginia Tarancón .....	149
14.- Publicidade, obesidade infantil e a violação do direito humano à alimentação adequada: uma análise à luz da bioética. Camila Peternella Veltrini, Cilene Gomes da Silva Ribeiro .....	174
<b>Parte 2.- Análisis desde los Comités de Ética Asistenciales</b>	
15.- Comités asistenciales de bioética experiencia en Mendoza. Marta Teresa Fracapani, Mg Mariana Arreghini .....	197
16.- ¿Quién decide y hasta dónde? Ledesma F, Garcia H, Barraza N, Ciruzzi S, Couceiro C, Ferreria JC, Gelli C, Iervolino MA, Marin D, Novali L, Ortega L, Ponce C, Quintana S, Rodríguez E, Scignini A, Selandari J. ....	204
17.- Los quién, qué y cómo de la adecuación terapéutica. María Fernanda Marchetti, Natalia Galiñanes, Luciana Malpiedi .....	207
18.- Una niña, su historia, vulnerabilidades sociales, lo público, la bioética. Alicia Panigazzi, María Clelia Orsi, Lidia Albano, Graciela Andrián, Ana Beovide, Lidia Albano, Santiago Repetto .....	212
19.- Paciente prematuro extremo con patología Ges y conflicto ético clínico en derivación para manejo de la especialidad. Mónica Rojas Urzúa .....	217
20.- El concepto de vulnerabilidad en los pacientes internados con patología mental. Dilemas bioéticos y perspectivas de abordaje. Caso clínico. Celeste Barceló, Mirta del Valle Sánchez, Gustavo Uрпиannello .....	224
21.- Información "Contaminada": Investigación de un brote en una sala de neonatología. Fabiola Czubaj, Rosa Niño Moya .....	227
22.- Dilemas Éticos en el final de la vida. Una aproximación bioética y la legislación argentina actual. Marcela Alejandra González, José Luis Mainetti y Luis Guillermo Blanco .....	237
23.- Guía ética para familiares y cuidadores de pacientes en estado vegetativo. Comité de Bioética del Policlínico del Docente OSPLAD ...	251

## BIOETICA Y HUMANIZACION DE LA PRACTICA CLINICA

La práctica clínica está sometida a desafíos cada vez más exigentes y lo será aún más en los próximos años. En efecto la valorización de los derechos y deberes de los ciudadanos, la exigencia de recibir una atención de calidad técnica y de servicio, oportuna, y a un costo adecuado constituye y sustentable es una realidad que ha llegado para quedarse y para acentuarse en el futuro próximo.

Por ello, los diferentes tópicos que se analizan en el libro cobran real importancia, el empoderamiento de los pacientes pediátricos, con discapacidad psiquiátrica, los derechos humanos involucrados en la atención de salud mental, analizar la vulnerabilidad de los mismos, cuidados paliativos, las consideraciones a tener en cuenta para lograr una muerte digna, o aquella que se produce sin atención médica y en abandono social, como abordamos los cuidados que deben recibir los pacientes en estado vegetativo y otros son temas relevantes que necesariamente debemos ocuparnos en el seno de nuestras sociedades latinoamericanas, tomando en cuenta las diferencias culturales y las diferencias de los sistemas de atención, su financiamiento público o privado o mixto, sus sistemas de administración, el rol de las familias y de la comunidad.

Responder preguntas como hasta cuando se mantienen determinadas prestaciones, que prestaciones deben darse, para adecuarlas a la realidad local y compatibilizarlas con el estado del arte a nivel mundial, quien decide suspenderlas, que implicancias jurídicas tiene, el rol de los abogados dentro del equipo de salud, son todos temas que se abordan en este libro y que como Facultad de Salud de la Universidad Central de Chile, a través de nuestro Centro de Bioética del Instituto de Investigación e Innovación en Salud, hemos colaborado para su edición y para que pueda ser utilizado en los centros de formación de profesionales y en los centros asistenciales donde se convive a diario con diferentes situaciones, todas dramáticas, y que requieren una sólida formación ética para enfrentarlas y orientar las medidas que sean adecuadas.

Todo lo anterior debe servir, para que sobre base científica, se elaboren Políticas de Estado en estas materias, que sobrepasen los periodos de los Gobiernos y que permanezcan a lo largo de los años, con sus evaluaciones y correcciones que surjan de las mismas, para que puedan generar verdaderos

impactos ya que por la complejidad de las situaciones a tratar se requiere de años para ver resultados.

**Dr Patricio Silva Rojas**  
Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad Central de Chile  
Santiago, 21 de Marzo de 2018

## PRESENTACIÓN

Este libro es el tercero de una serie que recoge lo principal de los trabajos expuestos en el XIIIº Congreso de la Federación Latinoamericana y del Caribe de Bioética, que tuvo lugar del 22 al 24 de junio pasado tuvo lugar en la ciudad de Buenos Aires el. Han transcurrido 25 años desde la fundación de FELAIBE en la ciudad de La Plata, y el panorama actual de la Bioética en nuestra región en muy distinto al de entonces. Aunque somos siempre críticos respecto a lo mucho que debiéramos realizar, sabiendo que aún debemos trabajar en el ámbito académico, en la formación de los profesionales, en la legislación, en los comités de bioética, y de las diferencias existentes entre unos y otros países latinoamericanos, no es menos cierto que los avances han sido grandes: la incorporación de la Bioética en el currículum de pregrado de bastantes carreras, del ámbito de la salud especialmente; la oferta variada y numerosa de cursos, diplomas, magíster e incluso doctorados en Bioética en el postgrado; la extensión de las redes de Comités de Ética de Investigación y de los Comités de Ética Asistencial en la mayoría de nuestros países; la variada legislación que, muchas veces con bastante retraso y dificultades, han aprobado nuestros Parlamentos... son todos aspectos positivos, y se lo tenemos que agradecer a todos cuantos han trabajado y trabajan en este apasionante ámbito.

Entre ellos, destacamos en nuestro XIIIº Congreso la tarea ejemplar realizada por el Dr. José Alberto Mainetti, uno de los fundadores de FELAIBE, tanto en su configuración inicial con el objetivo de difundir algo "nuevo" e inexplorado aún, la Bioética, como en su desarrollo posterior en Argentina y en toda Latinoamérica. Le hicimos un muy merecido homenaje y pudimos enriquecernos de nuevo con su exposición de la historia volcada al presente y futuro de esta disciplina.

El Congreso se centró en algunos temas fundamentales: los determinantes sociales de la salud, tan explícitos y excluyentes en nuestros países, analizados desde la bioética, y el examen riguroso de las políticas públicas en salud, de los logros y dificultades en incorporar la ética en nuestras instituciones de salud; de los avances y retrocesos en la justicia, equidad y solidaridad de nuestros sistemas de salud. La Bioética latinoamericana lleva ya bastantes años de dedicación no solo a promover una relación ética y humanizada entre los profesionales y las personas que se atienden en salud, sino también a crear unas instituciones sanitarias más justas, guiadas por criterios éticos y de calidad clínica, más que por intereses pragmáticos y comerciales, junto a mejorar nuestras políticas de salud y nuestros sistemas de salud, públicos y privados, tantas veces inequitativos, excluyentes e insolidarios.

Pretendemos, desde lo que hemos llamado algunos como una Bioética social, aportar de modo crítico y positivo a la mejora de nuestra legislación, de nuestros comités de ética, de la atención a la comunidad, de nuestros hospitales, clínicas y centros de atención primaria, porque todo ello supone poner en un primer lugar a las personas: “primero, la gente”, tal como titula uno de sus últimos libros Amartya Sen. Y siempre, detrás de nuestras actividades académicas, artículos, propuestas, debates, reuniones, congresos, están las condiciones reales de vida y salud, y las posibilidades efectivas de ejercer los derechos de las personas.

Este tercer libro se centra en la atención clínica de las personas, en el aterrizaje cotidiano en los hospitales y centros de salud de las teorías, principios y reflexiones éticas. En una primera parte se exponen situaciones clínicas para analizarlas después desde la ética con la intención de mejorar y humanizar la atención de salud. En la segunda parte, se relatan las experiencias clínicas desde las enriquecedoras vivencias de los Comités de Ética asistenciales. En la tercera, incluimos algunos aportes importantes para la humanización de la atención en salud, aspecto esencial en nuestras instituciones actualmente.

Le agradecemos enormemente a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Central de Chile y a su Instituto de Investigación e Innovación en Salud por el apoyo que nos ha permitido la edición de este libro, dentro de la Colección de publicaciones de su Centro de Bioética. Y muy especialmente le agradecemos a su decano, el Dr. Patricio Silva, por su constante ánimo, y por poner la ética y la humanización como aspectos centrales de la formación de nuestros estudiantes y del aporte que podemos otorgar a los campos clínicos donde ellos aprenden, a las muchas instituciones con las que voluntariamente colaboran, de modo solidario, y a toda la sociedad en general, en lo denominamos en nuestro lenguaje académico “vinculación con el medio”. La Bioética tiene forzosamente que estar vinculada con el medio social y político de cada uno de nuestros países si quiere realizar propuestas de un “deber ser” ético, más allá del horizonte pragmático de “lo posible” hoy y ahora.

**Francisco León Correa**  
Presidente de FELAIBE



# **SATISFACCIÓN Y EMPODERAMIENTO DE LA SALUD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS**

Saldeña, L. Arreghini M.

Institución: Hospital H. Notti. Mendoza, Argetnina

## **Introducción**

Las enfermedades o patologías crónica son afecciones de larga duración (3, 6 o 12 meses), de progresión lenta y donde generalmente el tratamiento no es curativo.

Específicamente en pediatría, la definición de condiciones crónicas en los niños, se basa en un enfoque que se centra en las consecuencias de presuntas condiciones y utiliza un criterio de duración de 12 meses esperado o real. Las consecuencias de una condición de salud o discapacidad en los niños se pueden medir de muchas maneras. En esta definición, 3 dominios o componentes esenciales se han conceptualizado: (1) las limitaciones funcionales, (2) la dependencia de los mecanismos de compensación, y (3) el uso de servicios o la necesidad más allá de la atención de rutina. Esta definición se basa en criterios basados en consecuencia, no diagnósticos de condiciones o grupos de condiciones específicas, para medir estos dominios<sup>1</sup>.

Los pacientes pediátricos con condiciones crónicas han aumentado en las últimas décadas, al igual que los costos que estas representan para la sociedad. Se estima que para el año 2020, los países en vías de desarrollo pueden tener hasta un 80% de su carga de morbilidad proveniente de problemas crónicos<sup>2</sup>. En Argentina si bien hay escasas estadísticas al respecto, considerando todas las enfermedades crónicas no transmisibles, y ajustando por edad según la población estándar de la OMS, el 79,3% de las muertes en Argentina se debieron a estas enfermedades<sup>3</sup>.

Podemos preguntarnos: ¿por qué ahora esto se ha transformado en un problema para la salud pública? Para responder esta pregunta debemos tener en cuenta una serie de factores:

- La transición demográfica: en nuestro país, como en todo el mundo des-

cienden las tasas de natalidad, aumenta la esperanza de vida y envejecen las poblaciones.

- Pautas de consumo y cambios en el modo de vida: esto abarca el consumo de tabaco, alcohol, malnutrición, drogadicción, prácticas sexuales peligrosas y estrés psicosocial.

- Urbanización y comercialización mundial: Es bien sabido que actualmente una gran cantidad de personas se mudan de zonas rurales a urbanas. Esto produce un crecimiento rápido de las ciudades lo que trae aparejado deficiencias en vivienda, infraestructura (incluyendo caminos, agua potable, saneamiento, drenaje y electricidad) y servicios básicos (recolección de desechos, atención primaria de la salud, educación, servicios de emergencia, etc.).

Si analizamos específicamente los pacientes con patologías crónicas en edad pediátrica, vemos que los factores anteriormente descritos influyen, pero podemos mencionar algunos más, como son:

- Aumento en la incidencia de algunas enfermedades crónicas en la población pediátrica o mejoras en el diagnóstico de las mismas debido al aumento de la tecnología;

- Mayor supervivencia de los pacientes tratados, que antiguamente fallecían debido a la falta de tratamientos efectivos

- Desarrollo de nueva tecnología y su mayor utilización para tratar a este grupo de paciente, especialmente en áreas de cuidados críticos como son terapia intensiva y neonatología.

- Mayor acceso al tratamiento específico de los pacientes con cuadros crónicos<sup>4</sup>.

La prevalencia de las enfermedades crónicas (EC) en la infancia varía según su definición, entre un 0,22% y un 44% a nivel mundial. En EE.UU. se observa una prevalencia de 14,8%, teniendo en cuenta la definición de condiciones crónicas antes mencionada. En la Argentina se observa que la obesidad afecta entre el 4,1% y 11%, el asma a un 10-20% de los niños, y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad representa el 5,2%, las cuales son consideradas las condiciones crónicas más frecuentes. En nuestro país, si bien se cuenta con prevalencia de enfermedades puntuales, no hay datos generales acerca de la prevalencia de este grupo de patologías, aunque se estima que representan aproximadamente el 20%<sup>4</sup>.

Esto es quizás el mayor problema, en nuestro medio, donde sabemos que este incremento exponencial y progresivo está presente, pero no contamos con datos estadísticos fidedignos y sistematizados que permitan evaluar la magnitud del problema.

## Costo de las condiciones crónicas

La repercusión de los problemas de salud crónicos se extiende mucho más allá de los gastos obvios asociados al tratamiento médico.

En el caso de pacientes pediátricos son las familias las que pagan el más alto costo de estas enfermedades, tanto en términos económicos (gasto de atención médica, días laborables no trabajados, pérdida de empleo, etc.), como en términos psicosociales.

Pueden considerarse dos grandes aspectos o dimensiones: la individual o invalidante y la adaptación social del niño a sus diferentes ambientes de vida, unido a la respuesta de la sociedad.

Para el niño puede ser que sus diferencias físicas o intelectuales provoquen que sea rechazado por otros niños; para la familia conlleva frustración, estrés, depresión, culpa y ansiedad; en el contexto social, puede existir incomprensión de las personas acerca de las consecuencias reales de la diversidad funcional, por los cuidados y necesidades que requiere.

Todas estas cargas son aún mayores cuando se analiza la relación entre las condiciones crónicas y la pobreza y se observa que ésta es bidireccional, hay un camino de la pobreza a las condiciones crónicas y otro en sentido inverso. Los niños de familias pobres tienen mayor riesgo de padecerlas, y a su vez, tienen menos acceso a los servicios de salud, lo que conlleva mayor gravedad y frecuencia de complicaciones<sup>3</sup>.

La otra carga importante es el gasto económico para el sistema de salud. En Estados Unidos se estima que cada niño que padece una condición crónica, genera dos o tres veces mayor gasto económico que un niño promedio. En Latinoamérica no existen datos publicados sobre la utilización de recursos y costos de las enfermedades crónicas pediátricas. Los datos más cercanos a nuestra realidad responden a un estudio realizado en el Hospital de la Comunidad de Buenos Aires en el 2008 donde se incluyeron 1885 niños y adolescentes con enfermedad crónica, un 6,7% del total de la población pediátrica evaluada. Este grupo tuvo mayor número y días de internación; mayor consumo de fármacos, prácticas y consultas médicas que la población pediátrica sana. Los costos totales anuales fueron US\$ 501 (IC 95%: 419-583) y US\$ 212 (IC 95%: 188-236), respectivamente ( $p < 0,001$ ). Sobrepeso, obesidad y asma, aun con costos por paciente relativamente bajos o moderados, generan casi el 39% del costo total de las enfermedades crónicas debido a su alta prevalencia. Si bien este estudio es sólo una aproximación orienta a que los datos en nuestro medio podrían ser similares a los de los países desarrollados donde el costo económico por paciente es de más del doble del originado por un niño promedio<sup>4</sup>.

De todas formas si bien podemos realizar aproximaciones sobre prevalencias, incidencias y costos no contamos con datos certeros que nos permitan analizar en forma precisa la situación ni evaluar el impacto de las medidas que

se apliquen.

En esta situación lograr el **empoderamiento de la salud** por parte de la familia y los cuidadores principales del niño, es probablemente la mejor forma de ayudar a estos pacientes. Wallerstein describió al empoderamiento comunitario como “un proceso de acción social por medio del cual las personas, las comunidades y las organizaciones, obtienen dominio sobre sus vidas, en el contexto del cambio de su ambiente social y político para mejorar la calidad de vida y la igualdad”<sup>5</sup>. Implica un tipo de intervención comunitaria y de cambio social que se basa en las fortalezas, competencias y sistemas de apoyo social que promueven el cambio en las comunidades. Por tanto, dentro de esta perspectiva, el profesional tiene un rol de colaborador, de facilitador y de proporcionador de recursos, más que de un experto y consultor para la comunidad. De esta manera, la comunidad se convierte en una participante activa en el proceso de su propio desarrollo. El empoderamiento de la salud es un valor perteneciente a la familia y el paciente, el cual debe ser respetado e inculcado por los profesionales del equipo tratante. La bioética en este caso es una ciencia fundamental, que permite a los miembros del equipo de salud poder cumplir adecuadamente esta función.

## **Diseño del estudio**

Se realizó un trabajo de investigación mixto, cuantitativo y cualitativo, descriptivo. Se utilizaron encuestas de satisfacción en pacientes crónicos internados en hospitales de la provincia de Mendoza y entrevistas en profundidad realizada a pacientes del Programa de Internación Domiciliaria del Hospital Notti de la provincia de Mendoza.

## **Objetivos:**

- Conocer y analizar la satisfacción de los padres de pacientes pediátricos con patologías crónicas internados en tres hospitales de la provincia de Mendoza durante el año 2016.
- Determinar la forma en que perciben la atención de salud tanto en la atención hospitalaria como domiciliaria, en padres incluidos en el Programa de Internación Domiciliaria del Hospital Notti, de la provincia de Mendoza, durante el año 2017.
- Triangulación de ambos métodos para analizar satisfacción y empoderamiento de la salud percibido en este grupo de pacientes.

## Resultados:

### 1- Encuesta de satisfacción a padres

#### Instrumento utilizado (Anexo 1)

El Picker Institute elaboró instrumentos para obtener reportes detallados sobre las experiencias de los pacientes en diferentes aspectos de los cuidados médicos recibidos. Las preguntas incluidas en estos cuestionarios han sido desarrolladas a partir de investigaciones en grupos focales orientadas a conocer aquellos aspectos de los cuidados médicos que son considerados prioritarios por los pacientes y los instrumentos desarrolladas a partir de estas investigaciones han sido probados en pruebas piloto y luego aplicados en poblaciones de numerosos pacientes adultos internados (más de 62.000) en hospitales de diferentes países (Alemania, Estados Unidos, Inglaterra, Suecia y Suiza).

Estos cuestionarios han sido adaptados y aplicados a pacientes pediátricos internados, surgiendo, así, la encuesta para Pacientes Pediátricos Internados (Pediatric Inpatient Survey, PIS), desarrollada por el Picker Institute y el Hospital de Niños de Boston a partir de las mencionadas encuestas para adultos con la intención de conocer aspectos de la internación de pacientes pediátricos considerados importantes por sus padres y de esta forma proveer a los hospitales con información útil para mejorar la calidad de los servicios prestados. Los ítems de este instrumento fueron agrupados en dominios relacionados con aspectos de los cuidados centrados en el paciente, tales como, coordinación de los cuidados, información provista a los padres, información provista a los niños, confort físico, confianza en médicos y/o enfermeras, continuidad de los cuidados y participación en las decisiones.

En este trabajo se utilizó el instrumento referido por el Mg. Pablo Eulmeskian, en su tesis de Maestría de Bioética. Es mismo fue utilizado para medir la satisfacción de los padres de los pacientes internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Italiano de Buenos Aires<sup>6</sup> es derivado del PIS y se trata del *Picker's Pediatric Acute Care Questionnaire* tal como fue utilizado en el informe canadiense sobre *Pediatric Patient Satisfaction* realizado en Ontario en el año 2008 en una muestra de 2582 encuestas analizadas. El cuestionario original incluye 37 preguntas distribuidas en 8 dominios:

- **Impresión general:** se refiere a la opinión de los padres en forma general e integrada sobre la experiencia vivida y la calidad de cuidados recibidos durante la internación.

- **Accesibilidad y disponibilidad:** evalúa la magnitud en que los padres sintieron que podían hablar y recibir ayuda tanto de médicos como de enfermeras. Este dominio evalúa además si el paciente recibió los cuidados e interconsultas que necesitaba cuando los necesitaba.

- **Consideración y respeto:** valora la impresión de los padres si tanto su hijo o hija como ellos mismos fueron tratados respetuosamente.

- **Coordinación e integración de los cuidados:** evalúa la opinión de los padres a cerca del trabajo en equipo por parte de los miembros del equipo de salud.

- **Información y comunicación:** valora el grado en que los padres sintieron que fueron provistos de información adecuada y completa a cerca del estado de salud de su hijo o hija en una forma tal que pueda ser comprendida por ellos. Este dominio también evalúa la percepción de los padres acerca de si su hijo o hija, cuando fuera posible, recibió información adecuada que pudiera entender.

- **Relación entre padres y equipo de salud:** evalúa el grado en que los padres participaron en la toma de decisiones con respecto a la salud de su hijo o hija.

- **Confort físico:** evalúa el grado en que los padres sintieron que el dolor o el discomfort de su hijo o hija fueron tratados.

- **Continuidad del cuidado:** evalúa la impresión de los padres a cerca de la información e indicaciones necesarias para continuar los cuidados de su hijo o hija fuera del ámbito inicial de internación.

Al cuestionario original se le añadieron preguntas sobre Información General del paciente, tales como, edad, sexo, valoración subjetiva de los padres del estado de salud e internaciones previas. También se incluyó una pregunta "¿Fue su hijo/a tratado con dignidad y respeto?" dentro del dominio Consideración y Respeto, tal como fuera realizado por otros autores.

### **Características de la población estudiada**

En este apartado se hará referencia a la realización de una encuesta de satisfacción a padres de pacientes internados en unidades de terapia intensiva de la Región Metropolitana Norte y Sur, en la provincia de Mendoza, Argentina. A continuación se detallan la cantidad de habitantes de la provincia y de las regiones estudiadas.

<b>DATOS</b>	<b>NÚMERO Y PORCENTAJE</b>
Nº habitantes de la provincia de Mendoza	1.738.929
Nº habitantes de la República Argentina	40.117.096
% habitantes que representa la provincia de Mendoza dentro del país	4.33%
Nº habitantes de la región sanitaria metropolitana norte y sur de Mendoza	1.123.371
Nº niños totales entre 7 y 14 años y 364 días	265.001

**Fuente:** Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC). Censo [en línea]. 2010 [fecha de consulta: 29 de Septiembre de 2014]. Disponible en: <http://www.censo2010.indec.gov.ar/>

\*Región metropolitana norte: Capital, Las Heras, Guaymallén y Lavalle; Región metropolitana sur: Godoy Cruz, Luján de Cuyo y Maipú.

El cuestionario se aplicó, durante el año 2015-2016, a los padres de pacientes internados en servicios de Terapia Intensiva e Internación General de Hospitales Públicos y Privados de la Región Metropolitana Norte y Sur de la Provincia de Mendoza, a saber:

Neonatología Hospital Notti: 20 encuestas  
Terapia Intermedia Hospital Notti: 20 encuestas  
Terapia Intensiva Hospital Notti: 21 encuestas  
Recuperación Cardiovascular Hospital Notti: 20 encuestas  
Hospital Español (Internación Pediátrica): 10 encuestas  
Hospital Italiano (Internación Pediátrica): 11 encuestas

### **Criterios de inclusión y exclusión**

La encuesta fue realizada por un encuestador adiestrado (no autoadministrada).

Los criterios para ser incluidos en el estudio fueron:

- tiempo de internación mayor a 48 horas.
- edad: pacientes recién nacidos y de hasta 18 años de edad.

Los criterios de exclusión del estudio fueron:

- pacientes acompañados por familiares diferentes a sus padres o tutor legal;
- pacientes fallecidos;
- pacientes cuyos padres no aceptaron participar;

### **Análisis**

La satisfacción de los padres fue analizada de la siguiente manera:

- Puntaje de satisfacción general: promedio de puntajes de cada pregunta.
- Puntaje de satisfacción de cada dominio: promedio de puntajes de las preguntas de cada dominio.

### **Resultados**

Se realizaron un total de 102 encuestas. Los datos de información general de los pacientes encuestados, se volcaron en la tabla 1

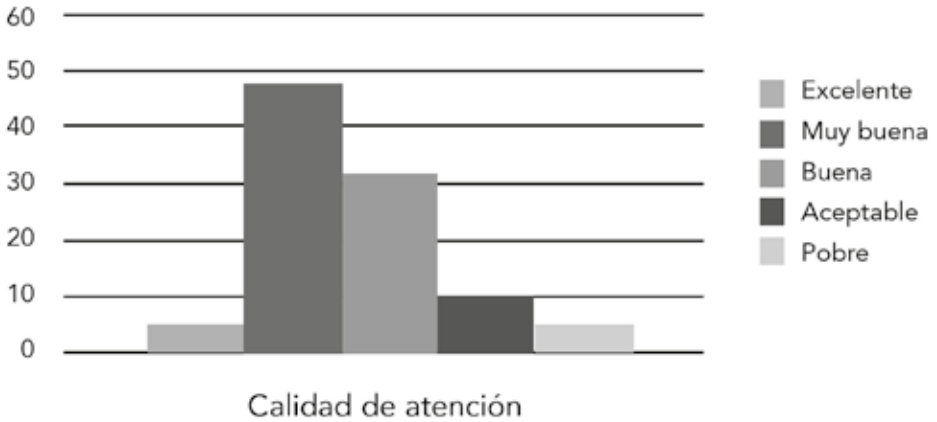
<b>TABLA 1</b>		
N (pacientes)	102	
Edad	< 1 año	25%
	1 – 2 años	15%
	3 – 6 años	20%
	7 – 11 años	18%
	12 – 18 años	22%
Sexo	Masculino 47% / Femenino 53 %	
Estado de salud	Mala	41 %
	Aceptable	42 %
	Buena (niño sano)	17 %
Internaciones en UCIP	Solo esta	46 %
	Esta y una más	17 %
	Esta y varias más	37 %
Calidad de cuidados	Pobre	5 %
	Aceptable	10 %
	Buena	32 %
	Muy buena	48 %
	Excelente	5 %
Recomendaría el lugar de Internación	Sí, definitivamente	41 %
	Sí, probablemente	42 %
	No	17 %
Satisfacción general	59,70 % (IC 95% 55,61 a 63,79)	

Consideraremos pacientes crónicos a aquellos que han tenido dos o más internaciones en cualquiera de las áreas evaluadas y a todos los pacientes internados en el área de neonatología, con lo que se incluyen como pacientes crónicos 74 pacientes.

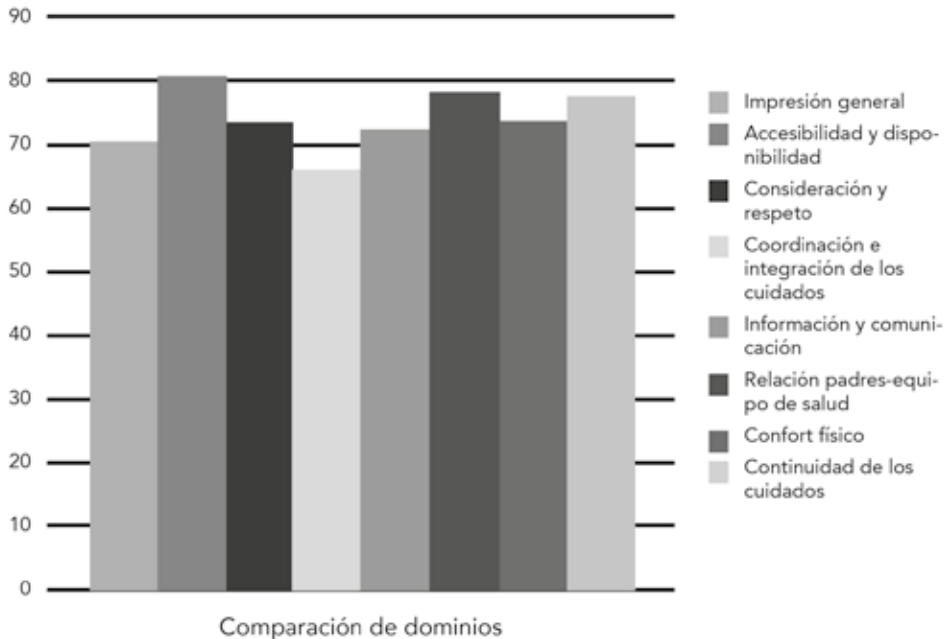
De los datos obtenidos podemos rescatar:

En cuanto al análisis del primer dominio revela que el 83% de los padres consideran que sus hijos no son sanos. El 53% de los padres consideraron que la calidad de atención fue muy buena o excelente, el 5% refirió que fue pobre y el 17% indicó que no recomendaría el lugar de internación.





El puntaje promedio de satisfacción fue del 65,69% (IC 95% 47,29-84,09) y el puntaje de cada dominio fue: impresión general **70,78%** (IC 95% 82,81 a 58,75), accesibilidad y disponibilidad **81,02%** (IC 95% 69,42-92,62), consideración y respeto **74,04%** (IC 95% 57,28-90,8), coordinación e integración de los cuidados **66,21%** (IC 95% 62,67-69,75), información y comunicación **72,42%** (IC 95% 56,04-88,8), relación padres-equipo de salud **78,51%** (IC 95% 65,68-91,43), confort físico **74,09%** (IC 95% 56,37-91,81) y continuidad de los cuidados **77,76%** (IC 95% 69,02-86,5).



En cuanto a los puntajes de cada dominio el valor más alto se observó en la accesibilidad y disponibilidad. En este dominio la accesibilidad del personal

de enfermería fue más alta que la del personal médico, el 93,9% de los padres consideró que su hijo tuvo la atención que necesitaba en el momento en que lo necesitaba, el 92,5% expresó que esta atención se realizó a tiempo y el 91,89% dijo que se realizaron todas las interconsultas necesarias.

El dominio con puntaje más bajo fue el de coordinación e integración de los cuidados, donde el 76% de los padres respondió que el cuidado previo al ingreso fue "algo o muy organizado", el 82,5% consideró que el ingreso fue "algo o muy organizado". El 46% respondió que tuvo que esperar demasiado y el 67% calificó al como muy bueno o excelente el trabajo coordinado de médicos y enfermeras.

Un ítem muy importante en la calidad de atención es la información y comunicación, con respecto a este podemos extraer que el 70% de los padres de pacientes respondieron que siempre recibieron suficiente información sobre enfermedad y tratamiento. El personal de enfermería recibió mejor calificación que el médico, en cuanto a la obtención de respuestas comprensibles. Sólo el 41% de los padres consideraron que la información fue la necesaria, el 28% dijo que fue poca y el 31% que fue excesiva.

Teniendo en cuenta estos datos nuestros resultados son más bajos que los obtenidos por el Dr. Eulmesekian en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Italiano de Buenos Aires. Esto puede deberse por un lado a que, en este trabajo, sólo consideramos pacientes con más de una internación en el hospital, tratando de este modo de extraer los pacientes crónicos de la muestra. Otra diferencia importante es que la mayor parte de nuestros pacientes pertenecen al sistema de salud público (79%), siendo la atención privada pediátrica en nuestra provincia bastante reducida.

## **2- Entrevistas en profundidad**

Se realizaron cuatro entrevistas en profundidad a madres y cuidadoras principales de pacientes incluidos en el Programa de Internación Domiciliaria del Hospital Notti, durante el año 2016 (anexo 2). Todos los pacientes padecían enfermedades crónicas (dos casos de encefalopatías crónicas no evolutiva, un caso de síndrome genético con cardiopatía y un caso de tumor cerebral en estado terminal). Todos tenían más de 6 meses de incorporación en el programa.

El Programa de Internación Domiciliaria (PID) del Hospital Notti es una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente - familia en su domicilio, de patologías tanto agudas como crónicas, ejecutadas por un equipo multiprofesional y multidisciplinario. El equipo consta de un médico pediatra con conocimientos en bioética y cuidados paliativos, personal de enfermería y kinesiología. La misión del PID es promover, prevenir, recuperar, rehabilitar, cuidar y/ o acompañar a los pacientes y sus familias de acuerdo a sus diagnóstico y evolución en todas sus dimensiones, manteniendo la calidad de atención y el respeto a la dignidad humana.

Del análisis de estas entrevistas podemos concluir que:

El 100% de los pacientes recibían tratamiento hospitalario y domiciliario. El 100% de las madres consideraron que su hijo necesita cuidados “especiales”, ya sea por la complejidad que estos requieren (cambio de sondas, cánulas, aspiraciones, etc) o por el tiempo que insumen (en general requieren atención permanente). El 75% de los pacientes concurre al hospital con una frecuencia mensual o menor, mientras que el 25% concurre en forma quincenal. El 100% refiere que la atención que reciben en el hospital es, en términos generales, buena. El 75% de las madres resaltan la espera como principal dificultad de la atención hospitalaria, el 25% refiere que no hay lugares adecuados para la espera de este tipo de pacientes, el 25% refiere dificultad en los traslados y espera; y el 25% espera excesiva en el servicio de guardia. El 25% restante no manifiesta ninguna dificultad en particular en la atención hospitalaria. El 100% está conforme con la atención domiciliaria, el 100% ha logrado empoderarse del cuidado de la salud de su hijo (manejan problemas de salud que aparecen, tienen pautas de alarma acertadas, se sienten más seguros y pueden capacitarse continuamente). El 100% expresa que han sido tratados con dignidad y respeto por el equipo de atención domicilio. El 100% refiere que no modificaría nada en la atención domiciliaria.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto podemos distinguir las siguientes categorías y subcategorías:

<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>
Satisfacción de atención hospitalaria	Frecuencia Turnos Traslados Lugar Espera Amabilidad y respeto
Satisfacción de atención domiciliaria	Atención Amabilidad y respeto
Empoderamiento de salud en atención domiciliaria	Capacitación Seguridad de cuidadores Manejo de problemas de salud Pautas de alarma
Respeto a los valores familiares en atención domiciliaria	Amabilidad y respeto

Si analizamos cada categoría en forma individual observamos:

### **1. Satisfacción de atención hospitalaria**

a. **Frecuencia:** El 75% de los pacientes concurre al hospital con una frecuencia aproximada mensual, mientras que el 25% concurre en forma quincenal.

b. **Turnos:** El 100% obtiene turnos diferidos para atención de consultas programadas. Algunas se realizan en consultorio externo de cada especialidad y otras tienen modalidad de Hospital de Día, donde son evaluados por todos los interconsultores.

c. **Traslados:** El 100% de los pacientes son trasladados por vehículos particulares de los padres o taxis o remises, cuyo costo corre por cuenta de ellos. El 100% de los pacientes carecen de cobertura social, por lo que a pesar de que todos cuentan con certificados de discapacidad, no reciben este servicio de parte de ningún organismo estatal.

d. **Lugar de atención:** El 75% de los pacientes refirió que el Hospital no cuenta con un lugar adaptado a sus necesidades donde puedan esperar a ser atendidos. El 100% de los pacientes evaluados requieren aspiraciones frecuentes, el 50% requiere oxígeno permanente y el 25% necesita un respirador en forma permanente.

e. **Espera:** El 75% de los pacientes refieren que esperan demasiado tiempo para ser atendidos en el Hospital. Piensan que deberían recibir una atención diferencial, por sus condiciones particulares. Expresan que esta espera prolongada se produce tanto para la atención programada como para las urgencias.

f. **Amabilidad y respeto:** El 100% refiere que ha sido tratado con amabilidad y respeto por parte del personal asistencial. Solo el 25% refiere que ha tenido algunas dificultades en el trato con el personal administrativo.

### **2. Satisfacción de atención domiciliaria:**

a. **Atención:** El 100% de los pacientes recibe atención de kinesiólogo y enfermero diario y atención médica semanal en su domicilio.

b. **Amabilidad y respeto:** El 100% refiere que ha sido tratado con amabilidad y respeto.

### **3. Empoderamiento de la salud en la atención domiciliaria:**

a. **Capacitación:** El 100% de las cuidadoras de los pacientes consideran que tienen la capacitación necesaria. Todas refieren haber recibido los conocimientos básicos durante las internaciones en el hospital. Todas las cuidadoras expresan que continúan capacitándose diariamente con la ayuda de los profesionales que concurren al domicilio.

b. **Sensación de seguridad en los cuidadores:** El 100% expresa sentirse más seguro en cuanto al cuidado de sus hijos, ya que cuentan con profesionales a

quien recurrir ante un imprevisto.

c. **Manejo de problemas de salud:** El 100% refiere que puede manejar mejor los problemas de salud.

d. **Pautas de alarma:** El 100% refiere conocer las pautas de alarma necesarias para la consulta urgente. El 100% cree que sus alarmas con correctas ya que siempre que han consultado de urgencia, el niño ha requerido atención, y la mayoría de las veces ha sido internado en el Hospital.

#### **4. Respeto a los valores familiares en la atención domiciliaria**

a. **Amabilidad y respeto:** 100% de los padres refieren que han sido tratados con amabilidad y respeto por el personal que asiste al domicilio. En este caso el equipo de salud establece una relación más íntima con el paciente, el cuidador y toda la familia, ya que debe respetar sus valores y creencias para posibilitar una alianza terapéutica útil.

b. **Propuestas de cambio:** El 100% de los papas de los pacientes refieren que no cambiarían nada del programa. El 25% refiere que espera que tenga continuidad en el tiempo, ya que el mismo ha sido suspendido en varias ocasiones por decisión de la dirección del Hospital.

### **Conclusiones:**

Entre los resultados obtenidos destacamos que: la satisfacción de los padres de pacientes con condiciones crónicas internados en hospitales, es baja en comparación con otros centros nacionales. El peor puntaje está en la coordinación e integración de los cuidados (organización del ingreso, tiempo de espera, etc). Este dato revela la falta de preparación de los centros asistenciales para la atención de pacientes con este tipo de patologías, a pesar del aumento crecientes en el número de los mismos.

En las entrevistas en profundidad realizadas también podemos concluir que la atención hospitalaria de estos pacientes revela errores ya que no reciben un trato justo. La principal falencia destacada por los padres es la falta de consideración a las necesidades especiales que estos niños tienen (salas de espera, tipo de atención, traslados, etc).

Mediante la atención domiciliaria, las familias refieren empoderarse del cuidado de la salud, han podido disminuir el número de hospitalizaciones, los cuidadores se sienten contenidos y pueden identificar en forma eficaz signos y síntomas de alarma. Mediante este tipo de atención se ha logrado centrar la atención en el paciente y no en la institución. Es importante destacar que el equipo de salud del Programa de Internación Domiciliaria ha sido formado en Bioética lo que ha permitido transferir las herramientas necesarias a los pacientes y sus familias en la atención centrada en el paciente.

Sería importante inculcar conocimientos de Bioética y de atención centrada en el paciente al personal del hospital, para permitir brindar una atención más digna y justa a este tipo de pacientes, que actualmente requieren de una modificación en las instituciones de salud pediátricas. Así como también incentivar la formación de equipos adecuadamente preparados en la atención de estos pacientes en domicilio para lograr que un mayor número de familias puedan empoderarse de la situación de salud que atraviesa su hijo.

## Bibliografía

Stein, R., Silver, E. (1999). *Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: a first look at US children with chronic conditions. Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 1999. 153(1), 68-74.

Organización Mundial de la Salud. OPS. *Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el cambio*. Ginebra. 2003.

World Health Organization, Library Cataloguing-in-Publication Data. *World health statistics*. Switzerland 2010.

Ferraris F., Beratarrecheab A., Llera L., Marchettid M., Perman G. *Utilización de recursos y costos médicos directos de las enfermedades crónicas en una población pediátrica argentina*. Arch Argent Pediatr 2011; 109(3):213-218.

Wallerstein, N. *Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs*. American journal of health promotion, [Internet].1992. [Citado 20 noviembre 2015]; (3)197-205. Disponible en: <http://www.ajhpcontents.org/doi/abs/10.4278/0890-1171-6.3.197>.

Eulmesekiana P, Peuchota V, Péreza A. *Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos*. Archivos Argentinos de Pediatría.2012; 110(2) 113-119

Hospital H. Notti. *Manual de Funcionamiento Programa de Internación Domiciliaria*. 2009.

# ÉTICA HACIA LA DISCAPACIDAD PSIQUIÁTRICA, ¿TAREA PENDIENTE O TAREA OLVIDADA?

Manuel Pérez Ayala  
Universidad Autónoma de Chile, sede Talca  
mperezayala@gmail.com

## Introducción

El presente trabajo revisa los roles de familia, comunidad y equipos de salud, respecto a los deberes éticos de cada uno hacia la discapacidad psiquiátrica en cuanto al tratamiento, estabilidad y objetivo último; inclusión. Se entienden como responsabilidades compartidas y deberes éticos que cada actor involucrado debiese gestionar a modo de cuidado y protección debida.

Se expone la necesidad de que los profesionales de salud reflexionen sobre el tipo de intervenciones realizadas, integrando en cada caso opinión y deseos de los beneficiarios/as, así como de sus familiares y/o tutores. Las tareas pendientes transitan por optimizar tratamientos, resguardando intereses y no transgrediendo el respeto y dignidad, en un marco ético consensuado y mínimo necesario. De cada actor depende que deje de ser una tarea pendiente, sin opción a transformarse en tarea olvidada.

## Tareas y responsabilidades éticas

Los distintos dispositivos y tratamientos establecidos para reducir y terminar con el enfoque asilar han presentado un importante avance en la concepción y abordaje de las patologías mentales crónicas. Sin embargo, distintos factores han atentado para que estabilidad, rehabilitación e inclusión se cohesionen y concreten. De los aspectos involucrados, a continuación se distingue y referirá a dos: la falta de tratamiento adecuado a cada caso, no desde las perspectivas psicoterapéutica y farmacológica, sino que incorporando efectivamente la multidimensionalidad ética, y las distintas trabas en su inclusión, en igualdad de derechos respetando la diferenciación de condiciones.

El primer aspecto se explicaría en que si bien los esfuerzos se han enfocado

en datos epidemiológicos, sociológicos, como económicos y políticos a la hora proponer o ejecutar acciones de salud, ha estado ausente una deliberación destinada a establecer específicamente cuáles deben ser los bienes éticos a cautelar (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2013), como puede ser estimular la elección de la propia atención de salud (Ganzini et al., 2005), algo al parecer vetado como primera opción para personas con patologías mentales crónicas. Con respecto a ellos, los puntos críticos (Observatorio de derechos humanos de personas con discapacidad mental, 2014), están representados desde el respeto de los derechos al reconocimiento jurídico, el derecho a vivir en forma independiente, a ser incluido en la comunidad, a participar en organizaciones sociales y los derechos en la atención general de la salud. En ésta área, existen aún establecimientos de salud en los que predomina un enfoque paternalista, o profesionales con esta actitud, que tratan a sus beneficiarios como incapaces, por asumida extensión de incompetencia (Gracia, 2001). Sin embargo, aunque quienes viven con discapacidad psiquiátrica puedan creer que la ayuda ofrecida en la red asistencial no sea acorde a sus necesidades e idea de mejoría (Bentall, 2011), igualmente acuden a ellos porque para una considerable cantidad de casos representan su única red y acceso a una posible estabilidad.

El segundo punto a tratar viene a recordar que las personas con esta discapacidad históricamente ha sido vulneradas en sus derechos fundamentales. Las reformas psiquiátricas en diversos países apuntan a nada menos que lo básico: proteger y respetar tales derechos (Pino y Valderrama, 2015). Se hace necesario reformular políticas públicas en discapacidad mental, fundada en la perspectiva que permita hablar de ella como un fenómeno social, atendiendo a los costos directos e indirectos que afectan negativamente a los padecientes, sus familias y la sociedad en su conjunto (Errázuriz, Valdés, Vöhringer y Calvo, 2015). De éstas, la esquizofrenia destaca como la patología que más aporta a la carga global de enfermedades, producto tanto de su inicio a edad temprana, como del alto porcentaje de personas afectadas que mantienen alguna sintomatología a lo largo de su vida, con independencia de tener una baja tasa de prevalencia e incidencia (Loubat, Gárate y Cuturrufo, 2016). Asimismo, el bajo porcentaje del presupuesto total de salud que es destinado a salud mental en distintos países es, por una parte, alerta de insuficiencia en prevención y tratamiento, por otra, señal inequívoca de la discriminación y exclusión que viven las personas que comparten estos diagnósticos.

Otorgar protagonismo a los afectados y propiciar su sociabilidad más allá de los espacios terapéuticos son dos tareas necesarias para visibilizar. Se debe considerar lo expresado por los principales interesados, previniendo y deteniendo a tiempo cualquier tipo de imposición unilateral (Escobar y Novoa, 2016). Mientras se entiendan sólo estos lugares como beneficiosos, la exclusión seguirá dominando. Una forma de transición es la propuesta por Tapia, Grandón, y Bustos (2014), al señalar que se debe dejar de hablar de un modelo exclusivo de atención centrado en los recursos disponibles y plantear



otro centrado en los requerimientos de los usuarios/as. Los primeros pasos de articulación serían creando un vínculo respetuoso, cercano y afable donde se identifiquen e incorporen las opiniones respecto a cómo ser tratado/a. Lograr espacios y situaciones de incentivo, acorde a las diferentes personas y repertorios de competencias, resulta complejo, pero a la vez un atractivo desafío. Una forma de compatibilizar es propiciando a la interacción como eje, potenciando roles y relaciones de colaboración en un claro fomento participativo.

El proceso adecuado de tratamiento y posterior inclusión de personas con discapacidad psiquiátrica exige respeto hacia la posibilidad de tomar decisiones en distintas áreas, sean clínicas, sociales o económicas (Muñoz y Luce-ro, 2014), donde un elemento es clave de manera excluyente: mantener cada identidad (Camino, Hernanz y Bosch, 2010). La identidad está formada por el conocimiento de uno mismo, por todas aquellas cosas con las que nos asemejamos y que al mismo tiempo permiten a los otros saber quiénes somos y donde pertenecemos. Lo que somos es un reflejo de lo que los otros ven, y además, es la fuente principal en la que se sustentan los criterios preferentes del cómo y para qué vivir, cuando esto pueda ser sujeto a elección.

Si se quiere hablar de respeto, consideración e inclusión efectiva, es imprescindible atender a los aspectos relevantes para cada uno/a (García y Montagner, 2017), y la consiguiente construcción participativa a través de la vinculación con la comunidad, previo reconocimiento y promoción de derechos que potencien la vida independiente de las personas afectadas, procurando mejorar su calidad de vida (Vallespi, 2007). A esto se accede luego de determinar la necesidad e idea de autonomía y asimilar inquietudes y necesidades de familiares cuando corresponda. El trabajo colaborativo y coordinado de familias, comunidad y equipos de salud propone que de manera estratégica se promuevan actividades y tareas que sensibilicen ante la discapacidad y comprendan no sólo la patología mental, sino la salud mental en sí, sus características y manifestaciones. Hacerlo corresponde un imperativo ético, de responsabilidades compartidas como familia, comunidad y sociedad.

En mira hacia mejoras, se debe identificar las barreras o problemáticas en la incorporación de familias y comunidad en los tratamientos y el compromiso con la inclusión, y así desplegar y replicar tácticas efectivas que apunten a la vinculación. Esto, también en respuesta a la constante demanda de las personas en los servicios clínicos, lo que genera dependencia y configuración de la patología de salud mental como definitorio en cada biografía. Una intervención integral debe activamente trascender a lo más próximo del restablecimiento en el actuar independiente y vida autónoma en sí, contenida por la familia, apoyada por el equipo de salud e integrada a la comunidad, quienes en conjunto deben velar por disminuir las brechas de postergación y hacer de éstas tareas no olvidadas sino que cumplidas.

## Conclusiones

Común al padecer y deterioro que trae consigo la discapacidad psiquiátrica, ha sido la invisibilidad social y la precariedad en la atención en salud a personas en esta condición. Buenas prácticas y tratamientos exitosos han coexistido con negligencias, abusos y arbitrariedades, incluso ante la presencia de instituciones y protocolos creados justamente para evitar actos de esa naturaleza.

La relación entre ética y discapacidad psiquiátrica plantea desafíos extensamente aplazados. Esta condición representa un obstáculo que dificulta el proceso de lo que debe ser la vida humana, porque afecta el cómo se configura la relación del individuo con el mundo en el que está inserto. El estado de incompreensión e indefensión que genera este incapacitante estado hace de las personas que la sobrellevan objeto de estigma y prejuicio, y por lo mismo de discriminación y marginación, lo que es un estímulo más que suficiente para la reflexión sobre cómo mitigar esta especial vulnerabilidad, y su tránsito hacia medidas concretas no tan sólo por parte de los y las profesionales de la salud, sino de cada uno/a de nosotros en tanto personas insertas en comunidades, conscientes de responsabilidad social.

## Referencias bibliográficas

- Bentall, R. (2011). *Medicalizar la mente: ¿Sirven de algo los tratamientos psiquiátricos?* Barcelona: Herder.
- Camino, A., Hernanz, A. y Bosch, M. (2010). *Piso Protegido: ¿un medio o un fin en la rehabilitación psicosocial?* Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.; 30 (106): 279-290
- Errázuriz, P., Valdés, C., Vöhringer, P., y Calvo, E. (2015). *Financiamiento de la Salud Mental en Chile: una deuda pendiente.* Rev Med Chile; 143: 1179-1186
- Escobar, M., y Novoa, E. (2016). *Análisis de formatos de consentimiento informado en Colombia. Problemas ético-legales y dificultades en el lenguaje.* Revista Latinoamericana de Bioética; 16 (1): 14-37
- Ganzini, L.; Volicer, L.; Nelson, W., and Derse, A. (2005). *Ten myths about decision-making capacity.* Journal of the American Medical Directors Association, May: 263-267.
- Gracia, D. (2001). *Bioética Clínica.* Editorial El Búho, Ltda. Bogotá.
- García, R., y Montagner, M. (2017). *Epistemología de la bioética: ampliación a partir de la perspectiva latinoamericana.* Revista Latinoamericana de Bioética, 17 (2). Publicación anticipada en línea.
- Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. (2013). *Dimensión ética en la organización de la atención de salud.* Rev Med Chile; 141: 780-786.
- Loubat, M.; Gárate, M., y Cuturrufo, N. (2016). *La rehabilitación cognitiva para pacientes con esquizofrenia de larga data: un desafío para los equipos de salud.* Rev Chil Neuro-Psiquiat; 54 (4): 299-308

Muñoz, M., y Lucero, B. (2014). *Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile*. Acta Bioethica; 20, (1): 61-70

Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental. (2014). *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*. Santiago, Chile.

Pino, J., y Valderrama, C. (2015). *Análisis desde el enfoque de derechos a la política chilena en discapacidad mental*. Rev Chil Salud Pública; Vol. 19, (3): 270-283.

Tapia, C., Grandón, P., y Bustos, C. (2014). *Relación entre el funcionamiento de un hogar/residencia protegida para personas con trastorno mental severo, el apoyo social del cuidador y las habilidades de la vida diaria de los residentes*. Rev Chil Neuro-Psiquiat; 52, (1): 20-28

Vallespí, A. (2007). *Algunas reflexiones sobre la situación actual del desarrollo de la rehabilitación psicosocial y los programas de atención a la enfermedad mental grave en el estado*. Cuad. Psiquiatr. Comunitaria; Vol. 7, (2): 105-113.

# **“LA SALUD MENTAL Y DERECHOS HUMANOS. ANÁLISIS DE LA INCORPORACIÓN DE LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA LEY NACIONAL DE SALUD MENTAL, EL CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN Y LAS LEYES PROVINCIALES”<sup>1</sup>**

Por Diana María de las M. Valor<sup>2</sup> y Andrea Silvana Kowalenko<sup>3</sup>

Pertenencia institucional: Universidad Nacional de Córdoba- Facultad de Derecho.

## **1. Punto de partida: Derechos Humanos y Salud Mental**

*Se dice que la salud mental se piensa, muchas veces, como una situación extrema, estableciendo premisas entre una crisis y la consecuencia, la interna-*

---

1. Algunas de estas ideas fueron plasmadas por las mismas autoras en el trabajo titulado “La Salud Mental y los principios bioéticos en la normativa civil argentina”, publicado en la Revista Argumentos Estudios Transdisciplinarios sobre Culturas Jurídicas y Administración de Justicia, volumen nro.3 pág. 29-52. Ed. Centro de Perfeccionamiento “Ricardo Núñez”, Poder Judicial de la provincia de Córdoba, 2do.semestre 2016 ISSN 2525-0469 Disponible en:

<http://revistaargumentos.justiciacordoba.gob.ar/index.php?journal=primera&page=article&op=view&path%5B%5D=40>

2. Valor, Diana M., Abogada Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Especialista en Derecho de Familia UNC. Mediadora. Diplomada en Género, Derechos y Justicia, con mención especial en Derecho Internacional y Género. Diplomada en Violencia Familiar. Profesora Asistente en Derecho Privado I de la Facultad de Derecho y Cs. Sociales de la U.N.C. Adscripta a la Cátedra de Derecho Privado VI. Docente en Diplomatura “Gestión, Mediación y Resolución de Conflictos” en la Universidad Blas Pascal. Investigadora CIJS y SECYT. Funcionaria en el Poder Judicial de la Provincia de Córdoba. Secretaria del Centro Judicial de Mediación Área de Apoyo del T.S.J.  
Mail: dianamvalor@gmail.com

3. Kowalenko, Andrea S.; Abogada Universidad de Buenos Aires. Especialista en Derecho de Familia Universidad Nacional de Córdoba (UNC). Diplomada en Desarrollo Humano con perspectiva de género UNC. Profesora de Derecho Privado VI Facultad de Derecho y Ciencias Sociales UNC. Profesora auxiliar de las asignaturas opcionales Derecho Procesal de Familia y Géneros, familias y derechos Facultad de Derecho y Ciencias Sociales UNC. Profesora de Derecho Privado VI y VII y Tutora de Trabajo Final de Grado de la Universidad Empresarial Siglo 21. Investigadora CIJS y SECYT. Mail: andreakowalenko@yahoo.com.ar

*ción. Sin embargo, atraviesa la salud de un pueblo que involucra una opción entre cómo viven y cómo pueden o se les impone vivir bajo el establecimiento de políticas públicas.* (Kraut & Iglesias, 2016, pág. 13)

Entonces pareciera que hablar de salud mental en términos genéricos implica necesariamente correlacionar ésta en términos de salud pública o más precisamente en términos de políticas públicas. Ya que es advertible que la falta de salud mental afecta de manera desproporcionada a las personas vulnerables entre los que se encuentran las personas con bajos recursos y educación, los niños, los adultos mayores y las mujeres.

El derecho viene a presentarse entonces como una herramienta contra las desigualdades coyunturales que la falta de salud genera y que debe ser entendido *como compuesto por las normas formalmente promulgadas (el componente formal normativo del derecho), las surgidas del proceso de selección, interpretación y aplicación de las leyes (componente estructural o derecho judicial), y las reglas informales que determinan quién, cuándo y cómo se tiene acceso a la justicia y qué derechos tiene cada quien (componente político cultural).* (Facio, 2002, pág. 86)

Los derechos humanos, como integrantes de nuestro sistema normativo, y su aceptación del carácter universal de los mismos han sido la plataforma necesaria para evidenciar las desigualdades y para poner en marcha un conjunto de principios que tiendan a restaurar todas las inequidades que sufran las personas; inequidades que en términos de salud mental desde el ámbito del derecho conecta a la noción de capacidad o la falta de capacidad.

El denominado paradigma de los derechos humanos se fue construyendo históricamente a través de numerosos instrumentos entre los que podemos mencionar la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Estos instrumentos y otros que en su consecuencia se dictaron tienden a garantizar el derecho a la salud en sentido genérico; que no debe ser confundido con el acceso al sistema de salud mental. Son dos ejes que no se diferencian sino que se complementan y armonizan (Kraut & Iglesias, 2016, pág. 18).

En el ámbito específico de la salud mental podemos citar los siguientes hitos: La Declaración de Luxor sobre Derechos Humanos de los Enfermos Mentales que del año 1989 que establece que las personas con enfermedad mental tienen los mismos que los de todos los demás ciudadanos, incluyendo el derecho a un tratamiento digno y humanitario por personal calificado, libertad ante las medidas coercitivas indebidas, derecho a la información adecuada, a la privacidad y confidencialidad, derecho a no sufrir abusos físicos y psicológicos, a ser representado en forma imparcial, a la revisión y a la apelación. La declaración de Caracas de 1990 y los 10 Principios de Intervención para la Salud Mental de la Organización Panamericana de Salud del año 2010 (Kraut pág. 22-23).

En el sentido de este trabajo se destaca la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) que instaura modelo social de la discapacidad desplaza concepto tales como deficiencia, minusvalía, impedimento, incapacidad, limitación e imposibilidad, entre otras adjetivaciones, para dejar en claro que la discapacidad se encuentra en un entorno social que no habilita a las personas a participar en condiciones de igualdad con los demás (Kraut & Iglesias, 2016, pág. 13)

No puede obviarse la Declaración Universal de Bioética que merece singular atención.

En este contexto, doctrina autorizada explica que *el derecho a la salud mental como un derecho humano implica por sí la garantía o satisfacción de una serie de derechos inherentes a su reconocimiento, a saber: el derecho a la internación y a resistir la internación, el derecho a ser informado, el derecho al diagnóstico, pronóstico, tratamiento y rehabilitación adecuados, a recibir el tratamiento menos represivo, a negarse a recibir un tratamiento determinado, el derecho al debido proceso y a las garantías judiciales en el juicio de internación, al egreso y al alta médica, a la comunicación, a la seguridad, a la indemnidad y a la dignidad, a la protección del patrimonio, a la no discriminación, a la confidencialidad, a la asistencia en comunidad, a la rehabilitación y resocialización, etcétera.* (Fama, Herrera, & Pagano, 2008, pág. 70)

## 2. La Declaración Universal de Bioética y sus principios

La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos fue aprobada por aclamación en la 33<sup>o</sup> sesión de la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005 (33 Conferencia General de la UNESCO, 2005)<sup>4</sup>. La Declaración establece en su articulado, de manera explícita, su alcance: *La Declaración trata de las 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* (art. 1.1); los quince principios reguladores de la actividad biomédica y cuatro normas relacionadas con la aplicación de los mencionados principios.

Los quince principios son:

1. Respeto de la dignidad humana y los derechos humanos (art. 3.1), y de la prioridad de la persona humana sobre los meros intereses de la ciencia y la sociedad (art. 3.2).

---

4. 33<sup>o</sup> Conferencia General de la UNESCO, 2005 Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos Fecha de consulta: 13 de Marzo de 2016. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

2. Beneficencia y reducción de efectos nocivos –no maleficencia- (art. 4).
3. Autonomía y responsabilidad individual (art. 5).
4. Consentimiento libre e informado (art. 6).
5. Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento (art. 7).
6. Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal (art. 8).
7. Privacidad y confidencialidad (art. 9).
8. Igualdad, justicia y equidad (art. 10).
9. No discriminación y no estigmatización (art. 11).
10. Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (art. 12).
11. Solidaridad y cooperación (art. 13).
12. Acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, alimentación y agua adecuadas, condiciones de vida, medio ambiente, supresión de la marginación y reducción de la pobreza y el analfabetismo (art. 14).
13. Aprovechamiento compartido de los beneficios de la investigación científica y de sus aplicaciones (art. 15).
14. Protección de las generaciones futuras (art. 16).
15. Protección del medio ambiente, de la biosfera y de la biodiversidad (art. 17).

Las normas que establecen la aplicación de los principios son las siguientes:

1. Profesionalismo, honestidad, integridad y transparencia en el proceso de adopción de decisiones (art. 18).
2. Crear comités de ética independientes, interdisciplinarios y pluralistas (art. 19).
3. Promoción de una adecuada evaluación y gestión de riesgos en el ámbito biomédico (art. 20).
4. Los proyectos de investigación transnacionales deben adecuarse a los principios de la declaración (art. 21).

De lo expuesto puede afirmarse que la Declaración viene a plasmarse como la necesaria protección del derecho a la salud, que se muestra con múltiples aristas conforme los distintos actores involucrados, circunstancias y contextos de la relación sanitaria; pero además como el instrumento que ha logrado universalizar estos principios como un piso mínimo, que se conjuga con los derechos humanos y cuya grandeza radica en su sensibilidad ante las diversidades y desigualdades sociales, políticas, económicas y culturales de los Estados (Romeo Casanoba, Carlos Maria, 2006).

### 3. La Dignidad Humana, los Derechos Humanos y la Salud Mental

El primero de los principios de la Declaración nos señala su triple piedra fundamental: la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Cada uno de estos elementos ha sido conceptualizado de muy diversas maneras a lo largo de la historia. No debe desconocerse que bajo tales definiciones no pocas veces, ni mucho menos inocentemente, se han simulado concepciones filosóficas, sociológicas, políticas, ideológicas.

Sin ignorar esta aclaración, la definición de *dignidad* de Andorno dice *que la noción de dignidad humana hace referencia al valor único e incondicional que tiene la existencia misma de todo ser humano, independientemente de la edad, salud física o mental, origen étnico, sexo, condición social o económica o religión del individuo en cuestión. Es su condición humana como tal, y no una determinada capacidad o aptitud, la que genera un deber de respeto hacia su persona. Por este motivo, la dignidad no es un mero sinónimo de autonomía de la persona* (Andorno, 2006, pág. 17).

Es lo que hace que cada persona sea única e irrepetible, con su pasado, presente y futuro, con sus derechos inalienables al pleno desarrollo.

Por su parte, *los derechos humanos* son una conquista histórica que tiene que ver con la revalorización ética y jurídica del ser humano como poblador del planeta más que como poblador de un Estado particular (Nikken, 1994). Los derechos humanos en el mundo actual, pese a los diversos componentes políticos, filosóficos y religiosos y a las diferentes tendencias culturales, se fundamentan en la dignidad humana.

Todos los derechos humanos invocan una naturaleza común derivada de la necesidad del respeto integral de la dignidad humana. Esta naturaleza común hace de la dignidad humana el elemento que permite “una concepción común”<sup>5</sup> de los derechos humanos. Pero la dignidad humana ontológicamente inherente o intrínseca a la persona humana, no es únicamente el fundamento de todos los derechos humanos. La dignidad humana es, además, el objeto de un derecho específico. Implica el necesario reconocimiento de que todos los seres humanos, iguales entre sí, son titulares, ontológicamente hablando, de una igual dignidad y que ésta dignidad se integra con todos los derechos humanos, los civiles, los políticos, los económicos, sociales y culturales (Gros Espiell, 2003, págs. 193-223).

La negación o el desconocimiento de uno, de algunos o de todos estos derechos significan la negación y el desconocimiento de la dignidad humana en su ineludible e integral generalidad.

---

5. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Último considerando. Disponible en: [http://www.idhc.org/esp/documents/Biblio/DD\\_HH/NN\\_UU/DUDH.pdf](http://www.idhc.org/esp/documents/Biblio/DD_HH/NN_UU/DUDH.pdf) . Fecha de consulta 10/3/2013.



Ahora bien, no puede desconocerse que el ejercicio de los derechos es harina de otro costal. Un costal bien distinto encierra a aquéllos a los que comúnmente denominamos "vulnerables". Dice Lorenzetti que son "vulnerables" aquellas personas que padecen de alguna desigualdad en relación a otros: personas que tienen problemas mentales, problemas de drogadicción, problemas toxicológicos, problemas de conducta entre otros (Lorenzetti R. L., 2009, pág. 17). Las personas que padecen de trastornos mentales serían aquellas que carecen de salud mental. La Ley Nacional N° 26.657<sup>6</sup> en su artículo 3° dice que ... *se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona* y la Ley Provincial N° 9.848<sup>7</sup> en su artículo 2° dice que *Los servicios de salud mental son aquellas prestaciones asistenciales cuyo cometido es abordar - previniendo o conteniendo desde una perspectiva rehabilitadora y articulada- los padecimientos o trastornos de origen emocional u orgánico, con capacidad de producir un deterioro en la aptitud humana de pensar, responder emocionalmente, recordar, comunicar, interpretar la realidad y relacionarse socialmente.*

El Código Civil y Comercial de la Nación<sup>8</sup> en su artículo 31 establece las reglas generales en materia de restricciones a la capacidad que disponen: *La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales: a. la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial; b. las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona; c. la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial; d. la persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión; e. la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios; f. deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades"* y el artículo 32 se refiere las personas con capacidad restringida y con incapacidad en cuanto expresa: *El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental per-*

---

6. Ley 26.657 Derecho a la Protección de la Salud Mental. Disposiciones Complementarias. Sancionada 25/11/2010, Promulgada: 02/12/2010.

Disponible en: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>, Fecha de consulta: 10/03/2016.

7. Ley 9848. Protección de la Salud Mental. Sancionada 20/10/2010; Publicada en B. O. 05/11/2010 Disponible en:

<http://web2.cba.gov.ar/web/leyes.nsf/85a69a561f9ea43d03257234006a8594/40ed8f3bd4407b-42032577d600628328?OpenDocument>, Fecha de consulta 07/03/2016.

8. Código Civil y Comercial de la Nación, Ley 26.994, Sancionada: 1/10/2014, Promulgada: 7/10/2014, Disponible en: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>, Fecha de consulta 15/02/2016

*manente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida. Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interactuar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.*

A priori se puede advertir el cambio de paradigma que planteara la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala en el año 2000 y aprobada por nuestro país mediante ley 25.280<sup>9</sup> y, más ampliamente en el contexto de Naciones Unidas, la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada por ley 26.378<sup>10</sup>, como el que se propone cuando se habla de “salud mental” y no de enfermedad mental, como el establecer políticas de “inclusión” social y no de “exclusión” y “encierro”, y la consecuente desaparición del término “demente” para referirse a personas con capacidad restringida.

El cambio de paradigma se avizora claramente cuando se establece como regla “la capacidad” jurídica bajo cualquier circunstancia, incluso en aquella que obliga a la persona a estar internada en un instituto asistencial.

No obstante, se reitera, si la dignidad es el punto de partida o fundamento de los derechos humanos, derechos de los que muchas veces son privados aquellos a quienes se cataloga como “vulnerable”, la noción de dignidad se vuelve meramente retórica. La dignidad no es sinónimo de respeto; pero el respeto hacia la persona y sus derechos es una consecuencia de ella (Marin Castan, 2014).

---

9. Ley 25.280 Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala. Sancionada: Julio 6 de 2000. Promulgada de Hecho: Julio 31 de 2000. Disponible en: <http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/63893/norma.htm>, Fecha de consulta 27/02/2016

10. Ley 26.378 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. Sancionada: Mayo 21 de 2008. Promulgada: Junio 6 de 2008. Disponible en <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>, Fecha de consulta: 27/02/2016

## 4. La Ley Nacional N° 26.657

### 4. a. Cuadro comparativo

Ámbito	Artículo de la ley	Texto	Artículo de la	Eje temático Declaración
Nacional	Art. 7 a)	Derecho a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada, a partir del acceso gratuito, igualitario y equitativo a las prestaciones e insumos necesarios, con el objeto de asegurar la recuperación y preservación de su salud;	Art. 14 Art. 3.2 Art. 10	Atención médica de calidad... Prioridad a la persona humana... Igualdad, justicia y equidad.
Nacional	Art. 7 b)	Derecho a conocer y preservar su identidad, sus grupos de pertenencia, su genealogía y su historia;	Art. 3.1	Respeto por la dignidad humana y los derechos humanos (identidad)
Nacional	Art. 7 c)	Derecho a recibir una atención basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos;	Art. 14 Art. 2	Acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales... Beneficencia
Nacional	Art. 7 d)	Derecho a recibir tratamiento y a ser tratado con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja sus derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria;	Art. 14  Art. 11 Art. 2	Acceso a una atención médica de calidad..., condiciones de vida, medio ambiente, supresión de la marginación No discriminación y no estigmatización Beneficencia
Nacional	Art. 7 e)	Derecho a ser acompañado antes, durante y luego del tratamiento por sus familiares, otros afectos o a quien la persona con padecimiento mental designe;	Art. 13	Solidaridad y cooperación.

Nacional	Art. 7 f)	Derecho a recibir o rechazar asistencia o auxilio espiritual o religioso;	Art. 12 Art. 5 Art.2	Respeto por la diversidad cultural y del pluralismo – Autonomía – Beneficencia
Nacional	Art. 7 g)	Derecho del asistido, su abogado, un familiar, o allegado que éste designe, a acceder a sus antecedentes familiares, fichas e historias clínicas	Art. 7  Art. 3.1	Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento Respeto por la dignidad humana y los derechos humanos (identidad - intimidad)
Nacional	Art. 7 h)	Derecho a que en el caso de internación involuntaria o voluntaria prolongada, las condiciones de la misma sean supervisadas periódicamente por el órgano de revisión;	Art. 4 Art. 21	Reducción de efectos nocivos Los estados, las instituciones públicas y privadas ... deberían velar porque sean conforme a los principios enunciados en la Declaración
Nacional	Art. 7 i)	Derecho a no ser identificado ni discriminado por un padecimiento mental actual o pasado	Art.11	No discriminación y no estigmatización
Nacional	Art. 7 j)	Derecho a ser informado de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales	Art. 6	Consentimiento libre e informado

Nacional	Art. 7 k)	Derecho a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades	Art. 5	Autonomía
Nacional	Art. 7 l)	Derecho a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto con resguardo de su intimidad, siendo reconocido siempre como sujeto de derecho, con el pleno respeto de su vida privada y libertad de comunicación	Art. 3.1 Art. 5	Respeto por la dignidad humana y los derechos humanos (libertad – intimidad) Autonomía
Nacional	Art. 7 m)	Derecho a no ser objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin un consentimiento fehaciente	Art. 6 Art. 8	Consentimiento libre e informado Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal
Nacional	Art. 7 n)	Derecho a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable	Art.11	No discriminación y no estigmatización
Nacional	Art. 7 o)	Derecho a no ser sometido a trabajos forzados	Art. 8 Art. 11	Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento
Nacional	Art. 7 p)	Derecho a recibir una justa compensación por su tarea en caso de participar de actividades encuadradas como laborterapia o trabajos comunitarios, que impliquen producción de objetos, obras o servicios que luego sean comercializados	Art. 8 Art. 7	Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento

#### 4. b. Conclusiones provisorias

En principio, si se observa el cuadro a la luz de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, se puede afirmar que los principios bioéticos han sido puntualmente tenidos en cuenta en la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, promulgada por el Congreso de la Nación el 02 de Diciembre de dos mil diez. Este reconocimiento se advierte, no sólo en la enunciación de los derechos del paciente –art. 7-, sino en toda su articulación.

Además, se puede señalar que no es una simple enunciación de principios, sino que los mismos se ven plasmados en normas de carácter operativo, cuya implementación puede ser inmediata, no dependiendo de otra ley que la reglamente.

Esto es dable de ser observado en el capítulo V cuando establece *la modalidad del abordaje* de la persona con discapacidad mental; en el capítulo VII al implantar las *características de una internación*, el tiempo de duración de la misma, los requisitos que debe cumplir el proceso de internación. La interacción permanente entre el equipo de salud y el juez a los fines de informar, controlar y garantizar que no se vulneren los derechos humanos de los internados.

Del mismo modo, puede afirmarse que es una ley que define políticas públicas, - con alcance en la educación, en lo social, en lo laboral, en lo presupuestario- estableciendo parámetros que deben ser cumplimentados por la autoridad de aplicación, en un Plan Nacional de Salud Mental acorde a los principios establecidos (capítulo IX).

Dichas políticas tienen alcance federal, al instituir la realización de convenios de cooperación con las provincias, que garantizaren el desarrollo de acciones conjuntas tendientes a implementar los principios del texto normativo (capítulo XI).

Establece un Órgano de Revisión, con el objeto de proteger y garantizar los derechos humanos de los usuarios de los servicios de salud mental (capítulo X).

Además, entre las disposiciones complementarias se incorporó el art. 152 ter y se sustituyó el art. 482 del texto del Código Civil (hoy derogado).

En consecuencia y en virtud del análisis estructural realizado de la ley nacional de salud mental vigente, se considera que se han garantizados y plasmado con carácter operativos los principios de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos.

## 5. La Ley de la Provincia de Córdoba N° 9848

### 5. a. Cuadro comparativo

Ámbito	Artículo de la ley	Texto	Artículo de la Declaración	Eje temático
Provincial	Art.9  Art.11 a)	No ser discriminadas por ninguna causa y bajo ninguna circunstancia, en particular por motivos relacionados directa o indirectamente con su patología	Art. 11	No discriminación
Provincial	Art.11 b)	Ser informadas sobre el tratamiento terapéutico que recibirán y sus características;	Art. 6	Consentimiento informado
Provincial	Art.11 c)	Ser tratadas con la alternativa terapéutica menos restrictiva de su autonomía y libertad;	Art.3 Art. 5 Art.2	Libertad Autonomía Beneficencia
Provincial	Art.11 d)	Tomar decisiones relacionadas con su tratamiento, dentro de sus posibilidades;	Art. 5	Autonomía
Provincial	Art.11 e)	Acceder a su historia clínica por sí o con el concurso de su representante legal convencional	Art. 14 Art. 9	Acceso a la atención médica adecuada Privacidad y confidencialidad
Provincial	Art.11 f)	Ser acompañadas durante las etapas de tratamiento por familiares o allegados;	Art.13	Solidaridad y cooperación
Provincial	Art.11 g)	Acceder a los psicofármacos necesarios para su tratamiento;	Art. 14	Acceso medicamentos
Provincial	Art.11 h)	No ser objeto de investigaciones o tratamientos experimentales sin su consentimiento y bajo los términos de la legislación vigente en la materia, e	Art.5 Art. 4  Art. 6	Autonomía Beneficios y efectos nocivos consentimiento

Provincial	Art.11 i)	Recibir una justa compensación por tareas, servicios o producción de bienes a ser comercializados en el marco de dispositivos de rehabilitación	Art. 8  Art. 7	Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal. Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento
------------	-----------	---	----------------------	---

### 5. b. Conclusiones provisorias

La legislatura de la provincia de Córdoba sancionó la Ley N° 9.848 con fecha 25 de octubre de 2010. Esta nueva ley viene a representar una especie de reparación histórica a las personas con padecimientos mentales, ya que busca modificar el sistema sanitario de salud mental, tan relegada en nuestro país, a la vez que aspira a la “desmanicomialización” pues establece un plazo máximo de vigencia a estos establecimientos y prohíbe su reinstalación.

Bajo la lupa de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, se puede afirmar sus principios han sido tenidos en cuenta en la ley.

Se advierte este reconocimiento, no sólo en la enunciación de los derechos del paciente –art. 11, la protección contra la discriminación – art. 9–, los derechos de los niños y adolescentes pacientes –art. 12–, los principios internacionales de protección que son parte de la ley –art. 13– sino en los mecanismos que crea la ley.

Se resalta, además, en el Título III “De los Diagnósticos e Internaciones”, la prohibición de presunción de la existencia de padecimiento mental en base a diagnósticos, tratamientos o internaciones previas y a demandas familiares.

Se deberá analizar interdisciplinariamente cada caso concreto teniéndose, particularmente en cuenta que el padecimiento mental no es un estado inmodificable, que la existencia de diagnóstico no hace presumir la peligrosidad, ni habilita la injerencia arbitraria en su vida de la persona –art. 45 y 46–.

Respecto de las características de la internación, el tiempo de duración de la misma, los requisitos que debe cumplir el proceso de internación se enumeran en los arts. 48 a 50, se destaca la internación como recurso de excepción, el abandono de la internación bajo su propio consentimiento y la internación involuntaria como recurso terapéutico excepcionalísimo.

Del mismo modo, puede afirmarse que es una ley que define políticas públicas, la accesibilidad a la atención de salud mental para lo cual promueve el fortalecimiento de redes y lazos sociales mediante convenios entre distintos municipios y comunas.

La ley crea un Consejo Consultivo para la Salud Mental, con el objeto de



promover la vigencia del goce individual y colectivo del derecho humano a la salud mental (capítulo V), un Comité Intersectorial Permanente para proponer programas intersectoriales de abordaje integral, articular los programas existentes y elaborar las propuestas para la asignación de recursos humanos y materiales (capítulo VI), y; la Red Integral de Promoción, Prevención y Asistencia en Salud mental que estará conformada por las instituciones y servicios de salud mental, del ámbito público y privado, y tendrá por objeto el diseño de propuestas para el abordaje y la gestión integrada de las problemáticas psicosociales (Título II).

Esta Red presenta dos fases: La primera prestacional o de constitución y la segunda de transformación institucional donde se propone la “desmanicomialización”: *la planificación sanitaria deberá considerar la paulatina transformación de las instituciones y servicios de salud mental actualmente existentes y la creación de nuevas instituciones y programas en salud mental; tales como hospitales de día, centros de día y casas de medio camino, talleres protegidos artístico-culturales, programas de rehabilitación socio-laboral y micro emprendimientos, atención domiciliaria en salud, servicios de emergencia en salud mental, centros comunitarios de salud mental y acompañamientos terapéuticos* (art. 27).

Para concluir parcialmente, se puede expresar que se han receptado los principios de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos en el texto, no obstante se presentan dudas acerca de su implementación.

Habría que tener mucha fe en la buena intencionalidad de la ley: “Desmanicomialización” no es dejar a las personas con padecimientos mentales desamparados, no es el aprovechamiento económico mediante la venta de los inmuebles. Implica instalar propuestas alternativas, implica compromiso en el tratamiento y la rehabilitación.

## 6. El nuevo Código Civil y Comercial de la Nación

### 6.a. Cuadro Comparativo

Ámbito	Artículo de la ley	Texto	Artículo de la Declaración	Eje temático
Nacional	Art.17	Derechos sobre el cuerpo humano. Los derechos sobre el cuerpo humano o sus partes no tienen un valor comercial, sino afectivo, terapéutico, científico, humanitario o social y sólo pueden ser disponibles por su titular siempre que se respete alguno de esos valores y según lo dispongan las leyes especiales.	Art. 3.1 Art. 3.2	Respeto de la dignidad humana y los derechos humanos Prioridad de la persona humana sobre los meros intereses de la ciencia y la sociedad
Nacional	Art. 31 Art. 31a) Art. 31b) Art. 31c) Art. 31d)	La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales: La capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial; Las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona; La intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial;	Art. 11 Art.10 Art. 5 Art. 8 Art. 4 Art. 14 Art.15 Art. 7 Art. 6	No discriminación y no estigmatización Igualdad, Justicia y Equidad Autonomía Respeto por la vulnerabilidad humana y la integración personal Beneficencia Acceso a la atención médica de calidad... Aprovechamiento compartido de los beneficios de la investigación científica y de sus aplicaciones...

Nacional	Art. 31e)  Art. 31f)	<p>La persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión;</p> <p>La persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios;</p> <p>Deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades.</p>	Art.13  Art. 10  Art. 3.2	<p>Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento</p> <p>Consentimiento informado</p> <p>Solidaridad y Comprensión</p> <p>Igualdad, Justicia y Equidad</p> <p>Prioridad de la persona humana sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad</p>
Nacional	Art. 32	<p>El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida. Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposi-</p>	Art. 7  Art.11  Art.13 Art.3.1 Art.5 Art.12	<p>Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento</p> <p>No discriminación y No estigmatización</p> <p>Solidaridad y cooperación</p> <p>Dignidad humana</p> <p>Autonomía</p> <p>Respeto por la diversidad cultural y del pluralismo</p>

		<p>bilitada de interactuar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.</p>		
Nacional	Art.34	<p>Durante el proceso, el juez debe ordenar las medidas necesarias para garantizar los derechos personales y patrimoniales de la persona. En tal caso, la decisión debe determinar qué actos requieren la asistencia de uno o varios apoyos, y cuáles la representación de un curador. También puede designar redes de apoyo y personas que actúen con funciones específicas según el caso.</p>	<p>Art. 3.1 Art. 7 Art. 8 Art. 5</p>	<p>Dignidad humana. Protección de las personas. Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal. Autonomía y Responsabilidad individual.</p>
Nacional	Art. 35	<p>El juez debe garantizar la inmediatez con el interesado durante el proceso y entrevistarlo personalmente antes de dictar resolución alguna, asegurando la accesibilidad y los ajustes razonables del procedimiento de acuerdo a la situación de aquél. El Ministerio Público y, al menos, un letrado que preste asistencia al interesado, deben estar presentes en las audiencias.</p>	<p>Art. 3.1 Art. 3.2 Art. 6</p>	<p>Respeto de la dignidad humana y los derechos humanos. Prioridad de la persona humana sobre los meros intereses de la ciencia y la sociedad. Consentimiento libre e informado.</p>
Nacional	Art. 36	<p>La persona en cuyo interés se lleva adelante el proceso es parte y puede aportar todas las pruebas que hacen a su defensa. Interpuesta</p>	<p>Art. 3.1 Art. 3.2</p>	<p>Respeto de la dignidad humana y los derechos humanos. Prioridad de la persona humana sobre</p>

		la solicitud de declaración de incapacidad o de restricción de la capacidad ante el juez correspondiente a su domicilio o del lugar de su internación, si la persona en cuyo interés se lleva adelante el proceso ha comparecido sin abogado, se le debe nombrar uno para que la represente y le preste asistencia letrada en el juicio. La persona que solicitó la declaración puede aportar toda clase de pruebas para acreditar los hechos invocados.	Art.5  Art.13	los meros intereses de la ciencia y la sociedad.  Autonomía y Responsabilidad individual.  Solidaridad y Cooperación.
Nacional	Art. 38	La sentencia debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. Asimismo, debe designar una o más personas de apoyo o curadores de acuerdo a lo establecido en el artículo 32 de este Código y señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación.	Art. 3.1 Art. 3.2 Art. 5	Respeto de la dignidad humana y los derechos humanos.  Prioridad de la persona humana sobre los meros intereses de la ciencia y la sociedad.  Autonomía y Responsabilidad individual.
Nacional	Art.41	La internación sin consentimiento de una persona, tenga o no restringida su capacidad, procede sólo si se cumplen los recaudos previstos en la legis-	Art.6  Art.7  Art.8	Consentimiento libre e informado.  Protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento.

		<p>lación especial y las reglas generales de esta Sección.</p> <p>En particular:</p> <p>a. debe estar fundada en una evaluación de un equipo interdisciplinario de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 37, que señale los motivos que la justifican y la ausencia de una alternativa eficaz menos restrictiva de su libertad;</p> <p>b. solo procede ante la existencia de riesgo cierto e inminente de un daño de entidad para la persona protegida o para terceros;</p> <p>c. es considerada un recurso terapéutico de carácter restrictivo y por el tiempo más breve posible; debe ser supervisada periódicamente;</p> <p>d. debe garantizarse el debido proceso, el control judicial inmediato y el derecho de defensa mediante asistencia jurídica;</p> <p>e. la sentencia que aprueba la internación debe especificar su finalidad, duración y periodicidad de la revisión. Toda persona con padecimientos mentales, se encuentre o no internada, goza de los derechos fundamentales y sus extensiones.</p>	<p>Art. 4</p> <p>Art. 10</p> <p>Art. 3.2</p>	<p>Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal.</p> <p>Beneficencia y reducción de efectos nocivos.</p> <p>No maleficencia.</p> <p>Igualdad, Justicia y Equidad.</p> <p>Prioridad de la Persona Humana sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.</p>
<p>Nacional</p>	<p>Art. 51</p>	<p>La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad.</p>	<p>Art. 3.1</p> <p>Art. 3.2</p>	<p>Dignidad humana.</p> <p>Prioridad de la Persona Humana sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.</p>

## 6.b. Conclusiones provisionarias

Analizados los artículos pertinentes se advierte la incorporación al nuevo texto del Código Civil y Comercial de los principios fundamentales de la bioética, así se puede leer en los artículos 17 y 51 que se introducen los principios de la Dignidad Humana y la Prioridad de la Persona Humana sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.

Se podría expresar que la Dignidad ocupa un lugar de supremacía entre los principios bioéticos, autores como Atienza consideran que el principio de la dignidad es absoluto, *las razones basadas en la dignidad derrotan todas las otras razones en todas las circunstancias, de manera que no es un principio que quepa ponderar con otros* (Atienza, 2009, pág. 73). En consecuencia se puede expresar que a partir de él se pueden desarrollar los otros, como la Beneficencia, la Autonomía, la Igualdad, Justicia, Equidad, el Consentimiento libre e informado, y demás que pueden observarse puntualmente en el análisis realiza en el inciso anterior.

En el nuevo ordenamiento legal se parte de considerar a la dignidad de la persona humana como uno de los ejes rectores que traspasa todo el entramado jurídico.

Al tratar de la capacidad se establece el reconocimiento en todas las personas, por ello la capacidad jurídica se presume y se garantiza en todas las personas y solamente puede ser restringida por la ley o por la sentencia. Este concepto a su vez y en consonancia con las convenciones internacionales de derechos humanos garantiza la igualdad, la autonomía, la libertad y la no discriminación, puntualmente para aquellas personas que estuvieren cursando una enfermedad mental quienes verán restringidos sus derechos sólo cuando fuere beneficioso para su propia persona –principio de beneficencia–. Es decir, el “beneficio de la persona” es el parámetro que el juez deberá tener en cuenta para restringir la capacidad de la misma.

En consonancia con este razonamiento, autores como Lorenzetti citando a Loyarte (Loyarte, 2010, pág. 583), expresan: *El beneficio de la persona va de la mano del respeto del principio de autonomía, mediante el cual la persona deja de ser un sujeto pasivo de la relación para convertirse en activa protagonista de sus decisiones. Principio directamente relacionado con el consentimiento informado –hoy “consentimiento participado”– que garantiza la participación y la libre elección de la persona, y que se complementa con la necesidad de prever los supuestos de dificultad para el ejercicio de tal autonomía y los sistemas de protección a dicho fin.* (Lorenzetti R. L., 2014, pág. 131)

## 7. Algunas reflexiones de ciertos principios

### 7.a. Principio de Autonomía

Se entiende por principio de autonomía a *la capacidad para disponer de sí inherente a los seres racionales, en virtud de la cual éstos pueden realizar elecciones razonadas y llevar a cabo acciones basadas en una valoración personal sobre posibilidades futuras de peso en términos de sus propios sistemas de valores* (Brussino, pág. 43).

El hombre autónomo es sólo aquel que tiene conciencia de sí mismo y en consecuencia de su integridad personal.

En la relación médico-paciente, el resguardo o respeto de esta integridad personal como de la autonomía, depende en gran parte del médico o a mejor decir: de la ética médica. Pues es él, quien interpreta y aplica el principio de autonomía: cuando diagnóstica y mide los riesgos/beneficios del paciente. Ejerce el poder de su saber profesional, frente a todo paciente que es la víctima o beneficiario de tal poder.

En consecuencia la autonomía encuentra su límite en el principio de la vulnerabilidad. El ejemplo típico es la situación en que se encuentran los presos –personas privadas de su libertad– y aceptan someterse a investigaciones médicas. La autonomía está siempre vinculada con la vulnerabilidad. Propia de quien requiere la atención de su salud frente a quien hace, de la respectiva prestación, su medio laboral habitual.

De allí, en esta constelación de médico –poderoso en el saber- y el paciente –vulnerable en la situación– es donde juega un papel importante la ética médica para compensar el desequilibrio a favor de la parte más vulnerable.

La autonomía es lo que ha permitido que la persona reivindique para sí derechos, eso trae como consecuencia que el enfermo pueda discutir las referencias que tiene un médico, los tratamientos que se le van a aplicar.

Por ello, *las obligaciones del médico no se reducen al respeto por la autonomía del paciente, entendido como obligación negativa de no intromisión, sino que implican un compromiso positivo con su integridad personal, lo que a su vez supone un esfuerzo por lograr decisiones razonables compartidas* (Brussino, pág. 46).

Puntualmente, de los textos legales objeto de análisis, se observa que este principio de autonomía aparece a través de todo el articulado de la Ley N° 26.657, en primer lugar lo hace en el art. 7 inc. f al disponer el *Derecho a recibir o rechazar asistencia o auxilio espiritual o religioso*, en el inc. k cuando establece *Derecho de poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades*, el inc. m cuando expresa *...Derecho a no ser objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin un consentimiento fehaciente*; el art. 18 al decir *La persona internada bajo su con-*



*sentimiento podrá en cualquier momento decidir por sí misma el abandono de la internación, el art. 29 al disponer son responsables de informar al órgano de revisión creado por la presente ley y al juez competente, sobre tratamiento o limitación indebida de su autonomía.*

En la Ley Provincial N° 9848 el principio de autonomía aparece en el Capítulo III impregnando los Derechos de los Usuarios del Sistema de Salud Mental, en particular cuando establece en el art. 11, c) a ser tratadas con la alternativa terapéutica menos restrictiva de su autonomía y libertad, d) Tomar decisiones relacionadas con su tratamiento, e) Acceder a la historia clínica, h) No ser objeto de investigaciones o tratamientos experimentales sin su consentimiento, art. 48 k), *la internación deberá contar con el consentimiento informado del paciente*, art. 49 *la persona interesada bajo su consentimiento puede, en cualquier momento, decidir por sí misma el abandono de la internación*, art. 50 *La internación involuntaria puede utilizarse como recurso terapéutico excepcionalísimo*” entre otras.

En estas normas vemos plasmado el principio de la autonomía con el sentido y extensión de la declaración de bioética, en cuanto se reconoce a la persona la posibilidad de tomar decisiones sobre su propio cuerpo, aceptar o rechazar un tratamiento, dar comienzo o finalización al mismo. Y se instituyen órganos de control cuya principal función es garantizar el pleno ejercicio de dicha autonomía.

## **7.b. Principio del Consentimiento informado**

Se considera al *principio del consentimiento informado* como la condición necesaria para que prime el principio de autonomía. Aquel puede ser analizado desde la relación médico-paciente y desde la perspectiva institucional. Con relación al primer aspecto, se considera que es el que se obtiene de la persona en calidad de paciente, previa información que éste recibe del médico, quien ha verificado la comprensión cabal en todo su alcance de las explicaciones dadas. Es decir, que el médico no sólo ha informado al paciente, sino que ha verificado que lo trasladado haya sido acertadamente entendido.

Al decir de Maliandi y Thüer, *requiere de competencia, información y libertad. La competencia puede considerarse como la capacidad de las personas para comprender sus propias acciones y la información que reciben. Con respecto a la información, además de ser precisa y veraz, debe incluir explicaciones acerca de los beneficios y eventuales riesgos del procedimiento propuesto, de los procedimientos alternativos o de no realizar procedimiento alguno. Por último la libertad representa la ausencia de coerciones internas o externas para tomar decisiones* (Maliandi & Thüer, 2008, pág. 88).

El análisis desde la perspectiva institucional que comprende las reglas legales y sociales para el diagnóstico, tratamiento o investigación es el que pretendemos realizar.

Así en la Ley Nacional, este principio se ve plasmado en el art. 7 inc. j al disponer *Derecho a ser informado de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales*; el art. 10 que expresa *Por principio rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones, con las únicas excepciones y garantías establecidas en la presente ley*; el art. 16 cuando dispone los requisitos para la internación exige en el inc. C *el consentimiento informado de la persona o del representante legal cuando corresponda. Sólo se considera válido el consentimiento cuando se presta en estado de lucidez y con comprensión de la situación, y se considerará inválido si durante el transcurso de la internación dicho estado se pierde*. En tal caso deberá procederse como si se tratase de una internación involuntaria; el art. 30 que al tratar de las derivaciones para tratamientos ambulatorios o de internación que se realice fuera del ámbito comunitario donde vive la persona. Tanto el servicio o institución de procedencia están obligados a informar dicha derivación al órgano de revisión, cuando no hubiese consentimiento de la persona.

La Ley Provincial remarca el principio como un derecho del paciente (art. 11 h) y como un requisito para la internación de toda persona con padecimiento mental (art. 48 k).

El texto legal en estudio no sólo comprende el derecho del paciente a ser informado de manera adecuada y comprensible del tratamiento al que será sometido, sino también y por las particularidades de esta ley, en los casos en que la voluntad del paciente puede estar viciada por falta de discernimiento se sustituya o complete dicha voluntad por familiares, tutores o representantes legales. Este principio es una de las claves para hacer efectivos el derecho a la salud, desde el paradigma que se está analizando. Como bien señala Giavarino: *Este recaudo de una voluntad sana, es decir formada a partir de una cabal comprensión y aceptación libre de un resultado querido, se compadece con la categoría de derechos involucrados* (Giavarino, 2010, pág. 202).

### **7.c. Principio de Beneficencia y de No Maleficencia**

El *principio de Beneficencia* puede conceptualizarse en un sentido amplio, como toda acción realizada en beneficio de otros, lo que implica: actuar promoviendo la satisfacción de los "legítimos" intereses de esos otros.

Este principio, como tal, permite establecer reglas para proteger y defender los derechos de otras personas.

El *principio de No Maleficencia*, establece la obligación de no provocar daño de modo intencional a otro.

Ambos principios se encuentran íntimamente vinculados, ya que *consideran*

*la necesidad de producir el mayor bien posible a los pacientes, evitando o minimizando los males o daños que pudieran ocurrir como consecuencia del acto médico. Sin embargo, es necesario remarcar que los mejores intereses del paciente, tal como él los considera, pueden no coincidir con los que la medicina estima que son mejores (Maliandi & Thüer, 2008, pág. 78).*

Esto representaría una colisión entre los intereses del médico contra los intereses del paciente y con ello la vulneración del principio de autonomía. Por lo tanto nos encontramos ante un frágil equilibrio entre dos principios, en consecuencia consideramos que, el principio de beneficencia debe mensurar lo médicamente más beneficioso para el paciente con lo que el paciente considera conveniente.

Bajo la luz de estas consideraciones, la Ley N° 26.657 plasma este principio en los siguientes artículos: art. 7 inc. c) *Derecho a recibir una atención basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos*; en el inc. d) *Derecho a recibir tratamiento y a ser tratado con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja sus derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria*; en el inc. f) *Derecho a recibir o rechazar asistencia o auxilio espiritual o religioso* y en el inc. h) *Derecho a que en el caso de internación involuntaria o voluntaria prolongada, las condiciones de la misma sean supervisadas periódicamente por el órgano de revisión*.

Por su parte la Ley N° 9848 lo subraya en los arts.11 c) *Ser tratadas con la alternativa terapéutica menos restrictiva de su autonomía y libertad*, y 47 *La medicación se administrará exclusivamente con fines terapéuticos y nunca como castigo*.

Este principio cobra especial relevancia, en el caso de las normas en estudio, cuando se está ante personas que no pueden ejercer plenamente su capacidad de autodeterminación.

## **8. Jurisprudencia**

### **8.1 Nacional**

Al analizar la jurisprudencia imperante en los años previos a la promulgación de las leyes bajo análisis se distingue que los principios de la bioética contenidos en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos ya se vislumbraban en la resolución de conflictos judiciales, ejemplo de ello puede observarse en los siguientes casos:

1. R.A.T. fue internado en el marco del programa "Darse Cuenta" de la Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y Lucha contra el Narcotráfico, en una institución con sede en City Bell, provincia de Buenos Aires ya que al momento de la evaluación por el Cuerpo Médico Forense, éste presentaba un trastorno psíquico por abuso de drogas. La Corte Suprema

de Justicia de la Nación remarcó que *la debida tutela de los derechos esenciales de la persona sometida al tipo de proceso como el de autos, impone al juez del lugar de la internación forzosa la obligación de tomar las medidas urgentes que aquélla requiera. En consecuencia, en el supuesto de suscitarse una contienda de competencia entre magistrados, el deber de aquél no cesa hasta tanto el conflicto no sea resuelto. Lo contrario, esto es, aceptar que la internación sin orden judicial y el mantenimiento de esa situación irregular sin control periódico alguno durante la tramitación de los conflictos que de esta índole pudieran plantearse, no significa otra cosa que convalidar la violación del estatuto básico de los derechos fundamentales de las personas con padecimientos –reales o presuntos– como los enunciados en el art. 482, párrafos 2º y 3º del Código Civil, tornándose así ilusorio el contenido de los principios constitucionales de la tutela judicial efectiva y del debido proceso.*<sup>11</sup> Principio: Prioridad de la persona humana sobre los meros intereses de la ciencia y la sociedad; Beneficencia y reducción de efectos nocivos; Acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales.

2. El 10 de mayo de 2006 el Tribunal de Familia N° 1 de Mar del Plata en caratulados “B., M.E. s/ Insania Y Curatela”, expediente N° 4695, declaró la incapacidad de una mujer para dirigir su persona y bienes con excepción de los actos derivados del ejercicio de la patria potestad (hoy responsabilidad parental), bajo régimen de curatela para su protección.<sup>12</sup> Principios: Autonomía y Responsabilidad individual; No Discriminación y No Estigmatización.

3. El 18 de mayo de 2007 el Juzgado Civil y Comercial de Federación declaró la incapacidad de un varón para realizar los actos enumerados en el resolutorio de la sentencia, pero por un término de cinco años en protección del propio interesado, ya que tal incapacidad debe ser revisada periódicamente.<sup>13</sup> Principios: Protección de la persona carentes de capacidad de dar su consentimiento; No Discriminación y No Estigmatización.

4. En otro de los fallos, la internación del actor M.J.R. había sido impuesta, inicialmente, en el marco de una causa penal incoada contra aquél por el delito de homicidio cuando tenía 14 años. Pasó más de 25 años internado, y ello como consecuencia de la aplicación originaria de una medida de seguridad con contenido jurídico penal por haber cometido un injusto de esa índole y haber sido declarado inimputable en los términos del art. 34, inc. 1 del Código Penal. La Corte Suprema de Justicia de la Nación en la causa “R.M.J. S/ Insania” el 19/02/2008 señaló que:

---

11. CSJN, “Tufano, Ricardo Alberto S/ Internación”, 27/12/2005, disponible en: [www.villaverde.com.ar](http://www.villaverde.com.ar), (Fecha de consulta: 21/03/2011).

12. Tribunal Colegiado de Instancia Única del Fuero de Familia N° 1 de Mar del Plata, “B., M.E. S/ Insania”, 10/05/2006, disponible en: [www.villaverde.com.ar](http://www.villaverde.com.ar), (Fecha de consulta: 21/03/2011).

13. Juzgado en lo civil y comercial de la ciudad de Federación (Entre Ríos) Expte. N° 6754 - “S., J. A. s/Inhabilitación” - 18/05/2007, disponible en: [www.villaverde.com.ar](http://www.villaverde.com.ar), (Fecha de consulta: 21/03/2011).

*En virtud de lo dicho, la medida de privación de la libertad del paciente debe ser revisada judicialmente mediante procedimientos simples, expeditivos, dotados de la mayor celeridad y, si correspondiera prolongarla por razones terapéuticas, ello debe ser objeto de un minucioso control periódico jurisdiccional obligatorio de los motivos de la internación, a los efectos de estudiar si las condiciones que determinaron su reclusión se mantienen o se modificaron en el tiempo, y siempre en el marco de los principios y garantías constitucionales mencionados. De no ser así, la internación se convierte en los hechos en una pena privativa de la libertad sin límite de duración. Incluso el codificador ha previsto que "cesando las causas que hicieron necesaria la curatela, cesa también ésta por la declaración judicial que levante la interdicción (art. 484, Código Civil) y que la incapacidad no se presume" (art. 3696, Código Civil). En esa inteligencia, resulta imperioso insistir en que apenas hayan cesado las causas que determinaron la internación, el paciente tiene el derecho al egreso, sin que ello implique dar por terminado con su tratamiento ya que él mismo puede optar por continuarlo, conforme es su derecho.<sup>14</sup> Principios: Igualdad, Justicia y Equidad, No Discriminación y No Estigmatización; Autonomía y Responsabilidad Individual; Acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, No marginación.*

5. La Sra. M.C. S. de B. formula demanda contra el Estado Nacional por falta de servicio en el actuar de la magistrada de la Justicia Nacional en lo Civil N° 77 y otros funcionarios judiciales en la causa "S. de B. M. C. s/ artículo 482 del Código Civil-proceso especial", trámite en el que se ordenó la internación psiquiátrica transitoria de la actora. La demanda fue rechazada en primera y segunda instancia lo que motivo la articulación la Queja por Recurso Extraordinario denegado. La Corte Suprema desestimó la queja. No obstante cabe traer a colación la disidencia de los doctores Lorenzetti, Fayt y Zaffaroni quienes resaltaron que *no existió control alguno de las condiciones de la clínica donde se hallaba alojada la actora, en lo particular para salvaguardar el trato humanitario y respetuoso hacia ésta. Aun en el caso en que la internación resultara breve, se requería que ésta se cumpliera en un ambiente similar al existente fuera de la institución. Precisamente, el Estado, a través de los funcionarios encargados de velar por la salud del internado involuntario, debe asumir el control activo de tales aspectos... la internación involuntaria sólo debe tener carácter excepcional y es necesario realizar todos los esfuerzos posibles para evitar el ingreso en contra de la voluntad del paciente... deviene imperioso contar con un control judicial adecuado acerca de la necesidad de la medida de internación y las condiciones de ésta; obligación que -enfaticó- debe practicarse en intervalos periódicos para garantizar la legalidad de la medida de seguridad privativa de libertad impuesta. Esto último debe ser tenido en cuenta para evitar que las personas institucionalizadas psiquiátricamente no sean escuchadas "y vistas" por el sistema judicial... en el sub examine aparece severamente comprome-*

---

14. CSJN, "R.,M.J. S/ Insania", 19/02/2008, disponible en: [www.villaverde.com.ar](http://www.villaverde.com.ar), (Fecha de consulta: 21/03/2011).

*tida la responsabilidad del Estado* (art. 1112 del Código Civil) y, por lo tanto, *corresponde revocar la sentencia apelada*<sup>15</sup>. Principios: Respeto de la dignidad humana y los derechos humanos y de la prioridad de la persona humana sobre los meros intereses de la ciencia y la sociedad; Beneficencia y reducción de efectos nocivos; Autonomía y responsabilidad individual.

6. Más recientemente la sala H de la Cámara Nacional en lo Civil dijo en M. C. E. s/ determinación de la capacidad<sup>16</sup> dijo que corresponde restringir la capacidad del interesado respecto de los actos de disposición, los que deberán contar para su ejercicio con el apoyo intenso de su hermano, y establecer un sistema de asistencia respecto de los actos de administración de grandes sumas de dinero, ello teniendo en cuenta que la capacidad jurídica solo puede ser restringida en carácter de excepción y en siempre en beneficio de la persona (arts. 31, inc. b, 32, 35, 36, 37, 38, 39, 43, CCyC). Y al respecto dice "Los principios y reglas que regulan la restricción o restricciones en materia de capacidad jurídica plasman en el Código el reemplazo de un "modelo de sustitución en la toma de decisiones" por un "modelo de apoyo en la toma de decisiones". Ese cambio de paradigma implica que, todas las personas tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones, la pregunta deja de ser si una persona puede ejercer su capacidad jurídica, para concentrarse en que necesita la persona para ejercer su capacidad jurídica (conf. Ricardo Luis Lorenzetti. Director, en "Código Civil y Comercial de la Nación Comentado", Año 2014, Editorial Rubinzal-Culzoni, Tomo I, pág. 139, comentario al art. 31 del CCCN). Cabe entonces llegar a la conclusión de que la restricción a la capacidad debe serlo en la medida necesaria y apropiada para el bienestar (conf. art. 1° de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada por la ley 25.280), proporcional y adaptada a las circunstancias de cada persona, y sujeta a exámenes periódicos (conf. art. 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por ley 26.378, art. 37 del Código Civil y Comercial de la Nación; CNCiv. Sala "G", r. 516.729 del 15/04/2009; r. 560.304 del 02/09/2010; r. 566.841 del 24/11/2010; r. 569.864 del 30/12/2010; r. 585.328 del 21/09/2011)".

## 8.2 Regional

Los fallos provenientes del sistema interamericano de derechos humanos, entre los que se encuentran: "Congo" y "Ximenes, Lopes" obligatorios para nuestro país en su condición de estado parte merecen atención.

1. El primero data del 14 de septiembre de 1990 cuando el guía Walter

---

15. CSJN, "S. de B., M. del C. c/ Ministerio de Justicia - Poder Judicial - Estado Nacional s/ Recurso de Hecho", 01/09/2009, disponible en: [www.villaverde.com.ar](http://www.villaverde.com.ar), (Fecha de consulta: 21/03/2011).

16. CNCiv., SalaH, 23/03/2016, M. C. E. s/ determinación de la capacidad, La Ley 08/08/2016, 08/08/2016, 10 - La Ley 2016-D, 580.

Osorio atacó al interno Víctor Rosario Congo en el Centro de Rehabilitación de Machala, causándole una herida en la cabeza. También coinciden en que la supuesta víctima permaneció sola en una celda de ese Centro de Rehabilitación desde el 14 de septiembre hasta su traslado al hospital Luis Vernaza el día 25 de octubre, donde murió. Entendió la Comisión que la persona que, según se alega, fue víctima de violaciones a la integridad física, psíquica y moral, padecía de una discapacidad mental. Por lo tanto, la Comisión considera que en el presente caso las garantías establecidas en el artículo 5 de la Convención Americana deben ser interpretadas a la luz de los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental. Estos principios fueron adoptados por la Asamblea General de la ONU como guía interpretativa en lo que se refiere a la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad mental, consideradas por este órgano como un grupo especialmente vulnerable<sup>17</sup>.

2. El segundo de los casos se refiere a Damião Ximenes Lopes, quien durante su juventud, desarrolló una discapacidad mental de origen orgánico, proveniente de alteraciones en el funcionamiento de su cerebro. Fue admitido en la Casa de Reposo Guararapes, como paciente del Sistema Único de Salud (SUS), en perfecto estado físico, el 1 de octubre de 1999. Al momento de su ingreso no presentaba señales de agresividad ni lesiones corporales externas. El 4 de octubre de 1999, la madre de Damião Ximenes Lopes llegó a visitarlo a la Casa de Reposo Guararapes y lo encontró sangrando, con hematomas, con la ropa rota, sucio y oliendo a excremento, con las manos amarradas hacia atrás, con dificultad para respirar, agonizante, y gritando y pidiendo auxilio a la policía. Falleció el mismo día. La Corte decide admitir el reconocimiento parcial de responsabilidad internacional efectuado por el Estado por la violación de los derechos a la vida y a la integridad personal, consagrados en los artículos 4.1 y 5.1 y 5.2 de la Convención Americana, en relación con la obligación general de respetar y garantizar los derechos establecida en el artículo 1.1 de dicho tratado, en perjuicio del señor Damião Ximenes Lopes.<sup>18</sup>

## 9.- Conclusiones

A manera de cierre, algunas ideas a manera de conclusión, las cuales han surgido en la elaboración del presente:

- 1) Con la promulgación de las leyes nacionales y provinciales expuestas, se

---

17. Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Informe N° 63/99, Caso 11.427 Víctor Rosario Congo Vs. Ecuador, del 13 de abril de 1999, disponible en: <http://www.cidh.org/annualrep/98span/Fondo/Ecuador%2011.427.htm> Fecha de consulta: 30/05/2017.

18. CIDH, Damião Ximenes Lopes y sus familiares vs. Brasil, 2006, Disponible en: [http://www.corteidh.or.cr/cf/Jurisprudencia2/ficha\\_tecnica.cfm?nid\\_Ficha=319&lang=e](http://www.corteidh.or.cr/cf/Jurisprudencia2/ficha_tecnica.cfm?nid_Ficha=319&lang=e) Fecha de consulta: 30/05/2017.

introducen en la letra de la ley el reconocimiento de los principios bioéticos y derechos humanos de las personas privadas o debilitadas en su salud mental.

2) Se producen cambios paradigmáticos que fortalecen el principio de la capacidad como regla y la incapacidad como excepción, a partir de que ya no se habla de enfermedad, sino de salud mental y con ello el reconocimiento o establecimiento de aquellos actos para los que son competentes. Revalorizando con ello los principios de: Respeto por la Dignidad Humana, la Libertad, el Respeto por la Vulnerabilidad Humana y la Integridad Personal.

3) Se recepta un proceso de desmanicomialización, con el objetivo de eliminar la conservación de manicomios u hospicios entendidos como reservorio de personas con enfermedades mentales, al olvido de sus familiares y de la sociedad toda. Para dar lugar al nacimiento de hospitales generales donde se asista a la persona, desde la interdisciplina y con la mirada puesta en su reinserción social y familiar.

Se va eliminando con ello el concepto de "exclusión" o "encierro" para reemplazarlo por el de "inclusión". Reivindicando con ello los principios bioéticos de Igualdad, Justicia y Equidad; de No Discriminación y No Estigmatización; de Solidaridad y Cooperación.

4) Parte de la doctrina sostiene que estos "principios y reglas generales que regulan la restricción o restricciones en materia de capacidad jurídica plasman en el Código el reemplazo de un "modelo de sustitución en la toma de decisiones" por un "modelo de apoyo en la toma de decisiones". Ese cambio de paradigma implica que, desde la asunción de que todas las personas tienen capacidad jurídica en iguales condiciones, la pregunta deja de ser si una persona puede ejercer su capacidad jurídica, para concentrarse en qué necesita la persona para ejercer su capacidad jurídica. Por tanto, la respuesta se basa en una serie de principios y de garantías que permiten promover la autonomía y el ejercicio de los derechos de la persona, desde su consideración como sujeto de derecho, su calidad de parte en el proceso judicial, su posibilidad de participación a través de la garantía de condiciones de accesibilidad, de adopción de ajustes razonables, de promoción de medidas de apoyo, de asistencia letrada, de la intervención estatal interdisciplinaria, y de una mirada que abarca a la persona situada y contextualizada" (Lorenzetti R. L., 2014, pág. 139)

5) No se puede dejar de señalar que aún siguen siendo necesarias políticas públicas y judiciales que materialicen la letra de la ley en el caso concreto, para que la esencia de los derechos humanos y el espíritu del legislador al promulgar las leyes no queden en una mera proclamación de derechos.



Por último siguiendo a Garcia Gonzalez quien cita a Peces-Barba Martínez (Peces-Barba Martínez, 2003, pág. 67), se expresa *Sin duda, el ser humano se ha caracterizado porque su vida gira en torno a un ámbito social, por lo que debe establecerse un orden normativo, económico y social que esté al servicio del mismo y que le permita a cada hombre cultivar su propia dignidad. Por eso, la dignidad humana requiere que el hombre actúe según su conciencia y su libre elección; por lo que los hombres siendo más conscientes de su propia dignidad, podrán respetarse unos a otros.*

Así, la dignidad humana, en la modernidad, aparece en un contexto intelectual que ha superado los avatares históricos, ubicándose en un proceso de humanización y de racionalización que acompaña a la persona y a la sociedad. Para lo cual, cuando se hace la reflexión de la dignidad dentro de un ámbito que corresponde a una sociedad bien ordenada, no se describe la realidad, sino el deber ser de la misma. De ahí que la dignidad humana sirva como un referente inicial, un punto de partida y también un horizonte final, un punto de llegada, por lo que podría llamarse un derecho positivo justo. (Garcia Gonzalez, (s.f.))

Finalmente, dice Habermas que “En el ámbito de la intersubjetividad es donde el reconocimiento del otro hace posible la justicia, la equidad y la solidaridad humana” (Habermas, 2007).

## Bibliografía

33 Conferencia General de la UNESCO. (19 de Octubre de 2005). Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. Recuperado el 13 de Marzo de 2016, de [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Andorno, R. (2006). *El respeto de la dignidad humana en el contexto de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos en Hacia una Bioética Universal - Declaración Universal de Bioética y Derechos Humano*. Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Recuperado el 10 de Marzo de 2016, de [http://www.catedraderechogenomahumano.es/images/monografias/Revista\\_UNESCO.pdf](http://www.catedraderechogenomahumano.es/images/monografias/Revista_UNESCO.pdf)

Atienza, M. (2009). *Sobre el cuerpo y la dignidad humana*, en Casado M. (coord.) *Sobre la dignidad y los principios*. Madrid: Civitas.

Brussino, S. L. (s.f.). *Bioética, Deliberación y Juicio Razonable*. En L. G. Blanco, *Bioética y Bioderecho*. Cuestiones Actuales. Universidad.

Facio, A. (28 de Julio de 2002). *Con los lentes del género se ve otra Justicia*. El Otro Derecho, 86.

Fama, M. V., Herrera, M., & Pagano, L. M. (2008). *Salud mental en el derecho de familia*. 70.

Garcia Gonzalez, A. (s.f.). *La Dignidad Humana: Núcleo Duro de los Derechos Huma-*

nos en *IUS Revista Jurídica. Universidad Latina de América*. Recuperado el 30 de Marzo de 2016, de [http://www.unla.mx/iusunla28/reflexion/La%20Dignidad%20Humana.htm#\\_ftn18](http://www.unla.mx/iusunla28/reflexion/La%20Dignidad%20Humana.htm#_ftn18)

**Giavarino, M. B.** (Junio de 2010). *Pacientes y "padecientes" mentales. A propósito de la sanción de la ley 26529*. Revista de Derecho de Familia y de las Personas. Año 2. Número 5. Ed. La Ley.

**Gros Espiell, H.** (2003). *La Dignidad Humana en los Instrumentos Internacionales sobre Derechos Humanos en Anuario de Derechos Humanos*. Nueva Epoca. Vol 4. Recuperado el 25 de Febrero de 2016, de <http://revistas.ucm.es/der/02120364/articulos/AND-H0303110193A.PDF>

**Habermas, J.** (2007). *Lenguaje y diálogo. El rol del entendimiento intersubjetivo en la sociedad moderna*. Zulay C. Díaz Montiel, Utopía y Praxis Latinoamericana.

**Kraut, A. J., & Iglesias, M. G.** ( Noviembre de 2016). *Salud Mental y Derechos Humanos*. Revista de Derecho de Familia –Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia" Directoras: Cecilia P. Grosman, Nora Lloveras; Aída Kemelmajer de Carlucci, Marisa Herr(77), 13-26.

**Lorenzetti, R. L.** (2009). *Salud mental, legislación y derechos humanos en Argentina en Salud mental y derechos humanos*. Vigencia de estándares internacionales, compilado por COHEN Hugo (1ra ed.). Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud - OPS.

**Lorenzetti, R. L.** (2014). *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado* (1ra. ed. ed., Vol. Tomo I). Santa Fe, Argentina: Rubinzal-Culzoni.

**Loyarte, D.** (2010). *La noción de incompetencia en el marco de la bioética. Su aplicación a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*, en Bariffi F. y Palacios A. (coords.), *Capac Jurd., discap. y d. humanos*. Una revisión desde la C.I.D.D. Buenos Aires: Ediar.

**Maliandi, R., & Thüer, O.** (2008). *Teoría y praxis de los principios bioéticos*. Coleccion Humanidades y Artes. Serie Investigaciones Eticas. Ed. UNLa.

**Marin Castan, M. L.** (2014). *En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* Revista Bioética y Derecho, Barcelona, n.31. Recuperado el 30 de Marzo de 2016, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1886-58872014000200003&lng=es&nrm=iso>;http://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872014000200003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872014000200003&lng=es&nrm=iso>;http://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872014000200003)

**Nikken, P.** (1994). *Sobre el concepto de Derechos Humanos*. Recuperado el 21 de Marzo de 2011, de <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2062/5.pdf>.

**Peces-Barba Martínez, G.** (2003). *La Dignidad de la Persona desde la Filosofía del Derecho*, 2ª Edición. Madrid: Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Dykinson.

**Romeo Casanoba, Carlos Maria.** (2006). *Hacia una Bioetica Universal - Declaración Universal de Bioetica y Derechos Humanos*. Recuperado el 10 de Marzo de 2016, de Catedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano: [http://www.catedraderechoygenomahumano.es/imagenes/monografias/Revista\\_UNESCO.pdf](http://www.catedraderechoygenomahumano.es/imagenes/monografias/Revista_UNESCO.pdf)

## **XI CONGRESO LATINOAMERICANO Y DEL CARIBE DE BIOÉTICA**

### **Nombres y actuación, instituciones y e-mail**

**Andréa Rodrigues Von-Held**

Maestría en Programa de Postgrado en Medicina-Biomedicina del Instituto de Enseño y Pesquisa (IEP) de la Santa Casa de Belo Horizonte (MG – Brasil); Especialista en Cuidados Paliativos y Residencia Médica en Oncología Pediátrica; Médica Oncologista del Hospital São José do Avaí (Itaperuna – RJ – Brasil). Profesora del Curso de Medicina de la Universidad Iguazu (Itaperuna – RJ – Brasil). E-mail: andreavh@gmail.com

**Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral**

Doctoranda en Derecho Público, UNLP (Argentina); Doctoranda y Maestría en Cognición y Lenguaje, UENF; Profesora de los cursos de Derecho y Medicina; Miembro da Asociación Argentina de Bioética de la UNLP, Argentina. Coordinadora de Proyectos de Iniciación Científica Interdisciplinarios. Autora de obras acerca del consentimiento esclarecido y derecho del consumidor; coordinadora de obras acerca de Bioética Jurídica. Coordinadora del Grupo de Pesquisa Bioética y Dignidad Humana. E-mail: hildeboechat@gmail.com

**MargarethVetisZaganelli**

Doctora en Derecho (UFMG, Brasil). Maestría en Educación (UFES, Brasil). Profesora Titular de Derecho Penal, Procesal Penal e Teoría del Derecho (UFES). Coordinadora de los Grupos de Pesquisa "Bioethik" y "Direito&Ficção" (UFES). E-mail: mvetis@terra.com.br

## **Cuidados paliativos, protección a la dignidad del enfermo y apoyo a su familia**

### **Consideraciones iniciales**

En los cuidados paliativos, entendidos como cuidados orientados para pacientes fuera de posibilidades terapéuticas, un cuadro en que ya no más existe la viabilidad de cura, el cuidar se torna imprescindible. De este modo, el foco de la medicina paliativa es el cuidado, que pasa la tener prioridad sobre la cura, pues no existe la certeza de que las enfermedades puedan ser curadas o de que la muerte pueda ser evitada. Analizando esta concepción, puede

decirse que el cuidado debe ser independiente de la cura. Los profesionales, por muchas veces, priorizan la cura, y cuando esa no es alcanzada se sienten impotentes y se olvidan del cuidado. Este sim, es extremadamente relevante, pues no se puede vivir sin cuidados. El cuidado es la piedra fundamental del respeto y de la valorización de la dignidad humana, sobre el cual todas las demás conductas deben ser construidas.

No se debe olvidar que calidad de vida y bienestar implican observar varios aspectos de la vida. Problemas sociales, dificultades de acceso a servicios, medicamentos y otros recursos pueden ser también motivos de sufrimiento y deben ser incluídos entre los aspectos a ser abordados por el equipo multiprofesional. Vivir activamente, y no simplemente vivir, refiere a la cuestión de la sobrevida “la cualquier costo”, que se busca combatir para prestigiar la cualidad de vida del paciente y su dignidad. Ser facilitadores para la resolución de los problemas del paciente es deber y responsabilidad del médico y de el equipo multidisciplinar.

## **Cuidados Paliativos: un concepto de cualidad en los cuidados de fin de vida**

El paciente fuera de posibilidades terapéuticas de cura, no solamente en su fase terminal, pero durante todo el curso de la enfermedad, presenta fragilidades e limitaciones bastante específicas de naturalezas física, psicológica, social e espiritual. Se trata de aquel paciente, para el cual la ciencia no posee recurso para detener el avance fatal de la enfermedad, trayendo interrogantes para el equipo de salud, familiares e para el propio individuo (Menezes, 2004). Surge, así, la necesidad de un modo específico de cuidar, un concepto traducido en la expresión “cuidados paliativos”, como modo de asistir personas, cuya enfermedad no es más responsiva al tratamiento curativo, caracterizando por el control de las señales y síntomas físicos y psicológicos propios del estadio avanzado de la enfermedad incurable (Firmino, 2005).

La Organización Mundial de Salud (OMS) trae el siguiente concepto: “Cuidados paliativos es un abordaje que privilegia la calidad de vida de los pacientes y de las familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades amenazadoras de vida, a través de la prevención e alivio del sufrimiento, por medios de identificación precoces, evaluación correcta y tratamiento del dolor y otros problemas de orden física, psicosocial e espiritual” (Who, 2002).

EL tratamiento paliativo tiene por objetivo proporcionar al enfermo y su familia la mejor cualidad de vida posible, reafirmando la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso natural. Siendo así, los servicios de cuidados paliativos tienen como foco actuar sobre la mejor cualidad de vida posible para cada paciente y su familia, lo que envuelve atención específica en relación al control de los síntomas y la adopción de un abordaje holístico que

tenga en cuenta las experiencias de vida de la persona y la situación actual. Trata de un cuidado que abarca tanto la persona que está muriendo como las que le son próximas, familiares y amigos, exigiendo una especial atención en la práctica de una comunicación abierta y sensible junto a los pacientes, familiares y cuidadores (Pesini, 2005).

Los cuidados paliativos pueden y deben ser ofrecidos lo más temprano posible, en el curso de cualquier enfermedad crónica potencialmente fatal, desde el momento del diagnóstico, para que ella no se torne difícil de cuidar en los últimos días de vida.

## **La importancia de la actuación del equipo multidisciplinario en el contexto de los cuidados paliativos y el apoyo a la familia**

Un nivel elevado de cuidado físico es ciertamente de vital importancia, pero no suficiente en sí mismo. La persona humana no debe ser reducida a una mera entidad biológica (Pesini, 2005). La complejidad del sufrimiento y la combinación de factores físicos, sociales, psicológicos e espirituales en la fase final de la vida, bien como el involucramiento directo de las familias, obligan a un abordaje multiprofesional, congregando a la familia de la persona enferma, los profesionales de la salud con formación y entrenamiento diferenciados, los voluntarios preparados e la sociedad civil. Por esa razón, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera los cuidados paliativos *una prioridad de la política de salud, recomendando su abordaje de manera programada e planificada, en una perspectiva de apoyo global a los múltiples problemas de las personas enfermas que se encuentran en fase avanzada de la enfermedad en el final de la vida* (Maciel et al., 2006).

La concepción de un abordaje multidisciplinario al individuo e su familia denota un aspecto imprescindible en la filosofía de cuidados paliativos, pues son cuidados direccionados para los síntomas físicos, psicológicos, espirituales e socias, necesitando de diferentes profesionales para cuidar. Los profesionales que componen el equipo interdisciplinario son: médico, enfermero, farmacéutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo y terapeuta ocupacional, voluntarios y religiosos. Uno de los grandes objetivos de ese abordaje es incrementar calidad de vida a los días y no días a la vida, lo que representa un gran desafío para el equipo presente en esa situación; una vez que el objetivo de curar da lugar a las habilidades del cuidar, relacionados la sufrimiento, dignidad e apoyo. (Twycros R., 2003)

En la práctica del cuidado al paciente, frecuentemente se irá deparar con inúmeros factores que actuarán concomitantemente en la modificación de la respuesta terapéutica medicamentosa, en la evolución de la propia enferme-

dad en la relación con el paciente e la familia. La integración sugerida por el Cuidado Paliativo es una forma de observarse al paciente bajo todas sus dimensiones y la importancia de todos estos aspectos en la composición de su perfil para elaborarse una propuesta de abordaje. Ignorar cualquiera de esas dimensiones significará una evaluación incompleta e consecuentemente un abordaje menos efectiva y eficaz de los síntomas. El sujeto de la acción es siempre el enfermo, respetado en su autonomía. Incluir la familia no proceso del cuidar comprende extender el cuidado en el luto, que puede y debe ser realizado por todo el equipo y no solamente por el psicólogo. El equipo multi-profesional con sus múltiples “miradas” y percepción individual puede realizar este trabajo de forma abarcadora (ANCP, 2012).

Las cuestiones éticas envueltas en cuidados paliativos se basan en el reconocimiento del hecho de que el paciente incurable o en fase terminal no es un residuo biológico por quien nada más puede ser hecho, un ser necesitado de anestesia, cuya vida no debe ser prolongada innecesariamente. Está frente a una persona y, como tal, capaz –hasta el momento final– de relacionarse, de tornar la vida una experiencia de crecimiento y de plenitud (Pesini, 2005).

En cuanto al acompañamiento de enfermos terminales, es importante recordar que algunos problemas psicosociales pueden presentar inicialmente como control insuficiente de los síntomas físicos, como el dolor total, la agitación terminal, el cansancio, el miedo y la desesperanza. También otros factores como personalidad y relaciones deben ser considerados. El enfermo terminal puede experimentar varios sentimientos, como el medo (del diagnóstico, de la manera como va morir o de los efectos de los medicamentos); culpa (por tornarse un peso para la familia o por experiencias pasadas); rabia (por la pérdida de la dignidad, perdida de la independencia o falta de oportunidad); incerteza (por cuestiones espirituales, pronóstico e futuro de la familia); depresión (como consecuencia de todas las cuestiones supra y mismo de sus síntomas).

Es importante considerar los deseos del enfermo, como por ejemplo, ¿dónde él prefiere morir? Y esto ¿puede ser garantizado? Para esta e otras cuestiones es preciso que el enfermo esté involucrado con las decisiones relativas a su tratamiento. Y para mejor, involucrado con su propio tratamiento es preciso que haya una buena comunicación con el médico, bien como con el equipo de salud y la familia. Sus necesidades espirituales también deben ser consideradas. Siempre respetando las diferencias culturales e religiosas. Muchas personas encuentran en su fe religiosa, seguridad y fuerza inestimables. Para una atención adecuado al enfermo terminal es preciso que la familia y el equipo de salud mantengan una buena comunicación, y ella solo es posible cuando la familia entiende lo que está sucediendo a uno de sus miembros. La participación de la familia en el proceso de muerte es fundamental para que el enfermo terminal se sienta protegido y amparado. En tanto, cuando un miembro de la familia contrae una enfermedad toda la familia es afectada (Takito, 2014).

Uno de los principios básicos del Sistema Único de Salud (Brasil. Ley Federal

N° 8080/90) es la integralidad de la asistencia, lo que significa considerar la integralidad del sujeto, de los servicios y de los cuidados –que debería incluir necesariamente los cuidados en el final de la vida. En el mismo sentido y en consonancia con el Sistema Único de Salud (SUS), la Atención Primaria se orienta por los principios de la *coordinación, del cuidado, del vínculo y continuidad, de la integralidad, de la responsabilidad, de la humanización, de la equidad y de la participación social* (Brasil. Ministerio de da Salud, 2006). También como marco legal, la Política Nacional de Humanización defiende la identificación de las necesidades sociales de salud (Brasil. Ministério de la Salud, 2009). Por lo tanto, la aplicación de esos principios y definiciones demanda incorporar los Cuidados Paliativos en la Atención Primaria.

En ese sentido, los programas de Cuidados Paliativos pueden incluir: asistencia domiciliaria, asistencia ambulatoria, emergencia, internación hospitalaria, además de entrenamiento, investigación y enseñanza, servicios de consultoría y soporte para el luto (Maganto, 2008).

La indicación de cada modalidad (asistencia domiciliaria, ambulatoria, emergencia, internación hospitalaria) depende de las condiciones clínicas y sociales de los pacientes, siendo esas condiciones también vinculadas a las características de cada enfermedad. (Teixeira, 2006).

La importancia de la atención Primaria está vinculada al retorno de la persona a su casa frente a la inexistencia de tratamiento curativo en el hospital. En el contexto domiciliario, el equipo de Atención Primaria sería responsable por el soporte al paciente y a la familia, de manera de garantizarle el control de los síntomas y la dignidad en el proceso de muerte (Floriani, C.LA., 2007).

El luto es marcado como un momento, una experiencia de respuesta a la ruptura del vínculo (Breitbart W, 2003). Es la toma de consciencia respecto de las pérdidas, del quiebre de la relación afectiva, constituyéndose en un momento extremadamente doloroso. Por ese aspecto es que el luto asume importancia en la filosofía de cuidados paliativos y se constituye objeto de su acción.

La intervención del equipo de salud responsable por los cuidados pos-muerte con la familia sobreviviente podrá ser un telefonema de condolencias, aprovechando para ofrecer un momento de acogida, pudiendo ser dentro o fuera del ambiente hospitalario. Para las familias, ese es un momento que favorece el cierre de un ciclo, compuesto muchas veces por desgaste de energía psíquica y de largo periodo de sus vidas, careciendo de un ritual de pasaje para el retorno a la vida social. Un telefonema en la primera semana, o el envío de una carta de condolencias en torno de 15 días después la muerte también acostumbra ser bien recibido por los familiares (ANCP, 2012).

Los objetivos específicos del trabajo del profesional en el proceso de luto familiar son correspondientes a las cuatro tareas descriptas por Worden: aumentar la realidad de la pérdida; ayudar a la persona a lidiar con afectos manifiestos y latentes; ayudar la persona a superar obstáculos para reajustarse después de

la muerte y dar coraje a la persona a decir un “adiós” adecuado y sentir confort al reinvertir nuevamente en la vida sin olvidarse de la persona (Worden, 1988).

## Consideraciones finales

Analizando las cuestiones relativas a los cuidados de fin de vida, puede decirse que los cuidados paliativos buscan promover la humanización en el momento final de la vida, a través de un abordaje que proporcione el morir con dignidad, guiado por los principios éticos de respeto a la vida humana.

En el contexto de los cuidados paliativos el equipo multiprofesional gana un papel relevante, pues las diferentes miradas de cada uno de esos profesionales posibilita una mejor comprensión global de la persona enferma y de los problemas que ella atraviesa, más allá de la atención a su familia, que es un factor importante para el equilibrio de las relaciones entre la familia y la persona que está pronta a partir.

Es importante que más allá de los cuidados implementados a la persona enferma, sean adoptadas conductas de apoyo a su familia para que pueda atravesar los momentos finales, la pérdida del ser querido y el luto con menos dolor. Los Cuidados Paliativos representan, en ese sentido, el rescate del valioso cuidar, abriendo espacio para el vivir y el morir con paciente y familiares, considerados agentes activos en el proceso junto al equipo de salud. En ese escenario, es posible legitimar los desafíos inherentes a la fase final de vida, a la muerte y al luto.

## Referências

Brasil. ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e atualizado 2ª edição*, 2012.

Lei Federal n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Lei do Sistema Único de Saúde. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)

Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 68p. (Série Pactos pela Saúde, v. 4)

Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. O Humanizar SUS na Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. 40p. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza\\_sus\\_atencao\\_basica.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf)

Breitbart, W. *Spirituality and meaning in palliative care*. Mundo Saúde (1995). 2003; 27(1):33-44.

Firmino, F. *Pacientes portadores de feridas neoplásicas em serviços de cuidados palia-*



tivos: contribuições para a elaboração de protocolos de intervenção de enfermagem. Rev Bras Cancerol. 2005; 51(4); 347-59

Floriani, C.a., Schramm, F.r. *Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica*. Cad Saúde Pública. 2007;23(9):2072-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/08.pdf>

Maciel M. et al. *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil* / documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos ; Maria Goretti Sales Maciel... [et al.]. - Rio de Janeiro : Diagraphic, 2006 60p.

Maganto V.v.; González, M.m.; Pascual, D.r.; Cayuela, P.p. *Cuidados continuos. Un modelo de atención integral*. Rev Adm Sanit. 2005;3(4):647-68. Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pident\\_articulo=13085591&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=261&ty=158&accion=L&origen=elsevier&web=w ww.elsevier.es&lan=es&fichero=261v3n4a13085591pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13085591&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=261&ty=158&accion=L&origen=elsevier&web=w ww.elsevier.es&lan=es&fichero=261v3n4a13085591pdf001.pdf)

Menezes, R.a. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz: Garamond; 2004.

Pessini, Leo. *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. O mundo da saúde –São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4 out./dez. 2005.

Takito, D. *Cuidados com o doente terminal: Considerações técnico-científico, ética e humanitária*. Rev. Bras. Oncologia Clínica, 2004 Vol. 1 . N.º 1 (Jan/Abr) 23-32

Teixeira, M; Lavor, M. *Assistência no modelo hospice: a experiência do INCA*. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, organizadores. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri: Manole; 2006. p. 360-83.

Twycross, R. *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi; 2003.

Worden, W. W. *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. 2. ed. Porto Alegre; Artes Médicas, 1998

World Health Organization. *Who Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care*. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization; 2002

# **"MANEJO DEL DOLOR EN PEDIATRÍA: ASPECTOS ÉTICOS"**

Autores: Sotelo C<sup>1</sup>, Carrasco Álvarez, P.A<sup>2</sup>, Barceló A. P<sup>3</sup>

1. Médica. Adjunta catedra de Bioética IUCS Fundación H.A.Barcelo La Rioja, Argentina. Residente de Pediatría HPMI Salta. Argentina. catrisotelo@icloud.com

2. Médica. Adjunta catedra de Bioética IUCS Fundación H.A.Barcelo La Rioja, Argentina. Medica Concurrante de Nefrología. Salta. Argentina. carrascopamela@live.com

3. Abogado. Director del departamento de Bioética IUCS Fundación H.A Barceló. Argentina. Buenos Aires-Argentina. alejandrobarelco@yahoo.es

*Los médicos usan drogas de las cuales poco conocen, en pacientes que conocen menos para patologías de las que no saben nada. Voltaire*

## **1. Introducción**

Históricamente la humanidad ha luchado contra el dolor: A través de las distintas etapas evolutivas este ha tenido significados diversos y múltiples abordajes.

El hombre primitivo creía que el dolor estaba localizado en el cuerpo y que lo causaban demonios, humores malignos o espíritus de muertos que entraban en él por orificios; el hombre del Neolítico atacaba el dolor desde el aspecto físico con plantas, sangre de animales, frío y calor.

La primera referencia histórica del uso de opio fue la Adormidera utilizada por los Sumerios; los antiguos egipcios incorporaron además el uso de la Mandrágora y el Cannabis.

En América los Incas peruanos utilizaban la hoja de coca sobre las heridas quirúrgicas y la cultura Maya promulgaba el dolor como sinónimo de muerte.

El hechicero jugaba un papel básico al aplacar los espíritus ya que creían que

el dolor era un castigo divino.

Al aparecer la escritura, se desarrollaron distintas profesiones entre ellas la del médico, quien era el encargado de aliviar el dolor.

En la Grecia antigua los sacerdotes les administraban pociones, vendajes y energías místicas. Hipócrates planteaba el dolor como una alteración del equilibrio normal del organismo, que yacía en el corazón con cierto parecido al pensamiento oriental.

Aristóteles fue el primero en plantear el dolor como una alteración determinada por el cerebro. Siguiendo esta teoría Galeno utilizaba hojas de plantas como apósitos para úlceras y heridas abiertas, marcando así el inicio de la polifarmacia.

El budismo del siglo V a.C. planteaba el dolor como una frustración de los deseos y lo localizaba en el alma. Fue Buda quien proclamó la primera de las cuatro verdades de su doctrina: *El dolor es universal. Nadie puede liberarse de él, desde el nacimiento hasta la muerte.* Así, se le dió importancia al componente psicológico del dolor.

El Renacimiento impuso un cambio radical en la concepción del mundo y de la humanidad, en este periodo, Leonardo da Vinci hizo una descripción anatómica de los nervios en el cuerpo humano y los relacionó directamente con la sensación dolorosa, confirmando la teoría Galénica sobre el cerebro como motor central del dolor. Consideró el tercer ventrículo como estructura receptora de las sensaciones y la médula como conductora de estímulos.

Desde el siglo XVIII se pasó de un tratamiento analgésico-anestésico empírico a una época científica con la aparición del mesmerismo<sup>1</sup> y los avances en química.

En el Siglo XIX apareció la morfina considerándose "el medicamento más importante descubierto por el hombre". Paralelamente a este acontecimiento se bifurcaron teorías sobre dolor; Schiff Donaldson y Von Frey defendían que el dolor era equiparable a cualquier otro de los sentidos; Godscheider defendía la teoría de la intensidad que postulaba que el dolor nacía de la excesiva estimulación del sentido del tacto y sensaciones de presión, frío o calor.

En los años cuarenta en EEUU proliferaron, luego de la segunda guerra mundial las clínicas de bloqueos nerviosos; en el cincuenta apareció el primer libro sobre manejo del dolor y concomitantemente se formaron las "unidades de dolor" que contaban con especialistas de múltiples disciplinas para el tratamiento de los pacientes.

En la actualidad han aparecido diferentes opciones terapéuticas innovadoras y se conocen múltiples aspectos involucrados con la sensación dolorosa

---

1. Doctrina propuesta por el médico austriaco Franz Mesmer (1734-1815), según la cual los humores o fluidos de los cuerpos sólidos provocan en el sistema nervioso movimientos de atracción o repulsión/ Método psico-terapéutico basado en esta doctrina.

desde la psicología, sociología, filosofía, neurología, neurocirugía y desde el joven campo de las neurociencias tomando una relevancia diferente y exigiendo a la comunidad médica respuestas diferentes.

Abordaremos en este trabajo el dolor desde estos múltiples aspectos enfocados en su aplicación a pacientes pediátricos con las connotaciones técnicas, legales, éticas y morales que implican.

## 2. Aspectos Técnicos

### A. Manejo farmacológico del Dolor

La Asociación Internacional para el Estudio y el alivio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés) define al dolor como “Una experiencia sensorial y emocional no placentera, que se asocia a un daño tisular real, potencial o descrita en términos de tal lesión”. No se trata solo de una sensación desagradable, sino más bien de una modalidad sensorial compleja, esencial para la supervivencia.

Entre los mecanismos de producción de la sensación dolorosa encontramos:

- Inflamación de los nervios
- Herida de los nervios con formación de cicatriz
- Invasión e infiltración nerviosa
- Daño a las estructuras de la médula espinal
- Actividad anormal de los circuitos nerviosos.

En cuanto a la evaluación del dolor, se disponen de varias escalas. Podemos dividir a estas en “Subjetivas” y “Objetivas”.

Signos psicológicos	Llanto. Facies. Actitud. Respuesta motora corporal. Comportamientos. Trastornos emocionales.
Síntomas autonómicos	Taquicardia, taquipnea, hipertensión arterial, hiperhidrosis, midriasis, palidez, tensión muscular, resistencia vascular pulmonar elevada, disminución de tensión de oxígeno.
Variaciones metabólicas	Hiperglicemia
Cambios hormonales	Aumento de cortisol, catecolaminas, glucagón, endorfinas, aldosterona
Modificaciones bioeléctricas	EEG, ECG
Hallazgos de neuroimagen	RM espectroscópica. PET

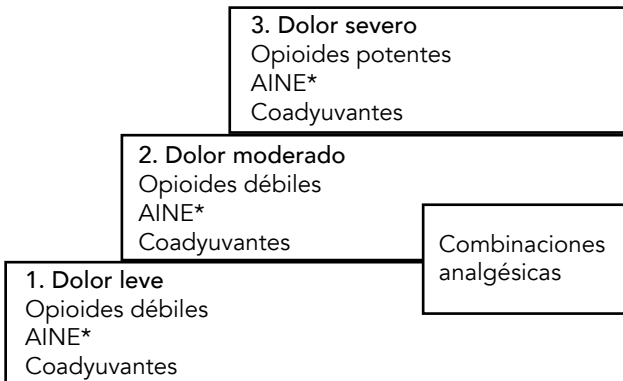
Puntaje	Características Clínicas
1	Niño feliz, juguetón, risueño
2	Calmado, dormido
3	Dolor moderado, llora, hace muecas, puede distraerse con juguetes, los padres y la comida
4	Dolor moderado, llora, se distrae con dificultad, puede adoptar posición antiálgica, se lleva las manos al sitio del dolor
5	Dolor severo. llanto incontrolable, niño que no se consuela con nada

1. Médico Anestesiólogo. Clínica Alemana. Servicio Médico Legal
2. Médico Anestesiólogo. Clínica Alemana. Hospital San Juan de Dios



En 2012 la Organización Mundial de la salud en su escrito sobre Manejo del dolor en niños con enfermedades médicas, publicó la escala de dolor modificada, y según ella las estrategias farmacológicas recomendadas:

**4. Procedimientos invasivos**



Escalera analgésica de la Organización Mundial d la Salud modificada

### Opciones para el manejo del dolor:

- **Analgesia loco – regional:** Son particularmente útiles en dolores agudos, durante las primeras 24 horas.
- **Analgésicos periféricos:** Se describen como fármacos que generan analgesia leve y moderada y pueden utilizarse por vía intravenosa, intramuscular, rectal u oral. Se deben utilizar con precaución por los efectos adversos que pueden acentuarse en niños con condiciones como desnutrición o enfermedad hepática o renal y se deben tener siempre en cuenta las dosis máximas, los intervalos y los tiempos establecidos de tratamiento según el perfil de seguridad de cada fármaco. Los AINEs son importantes en el tratamiento y la prevención de dolor leve o moderado en los niños. Son analgésicos muy eficaces en combinación con un bloqueo, ya sea local o regional, y particularmente en pacientes de cirugía ambulatoria. Estos fármacos proveen excelente analgesia con amplio margen terapéutico.
- **Analgésicos de acción central:** Los opioides son los más útiles en este grupo, pero en algunas situaciones los anestésicos generales como la Ketamina EV. En dosis subanestésicas se pueden utilizar para aliviar el dolor sin dejar inconscientes a los pacientes. La **Morfina** está bien establecida como el opioide potente de primera línea: es relativamente barata y tiene diversas formulaciones incluidas. Para obtener una dosis que proporcione un alivio adecuado del dolor con un grado aceptable de efectos colaterales, las dosis de morfina o de otros opioides potentes tienen que incrementarse gradualmente hasta que sean eficaces.
- **Co-analgésicos:** Son fármacos con acción analgésica propia, aunque el fundamento de su uso no es la analgesia. Antidepresivos y anticonvulsivantes han sido utilizados para manejar el dolor crónico, sin embargo, no hay evidencia sobre la utilización en el dolor agudo.
- **Coadyuvantes analgésicos:** Estos fármacos no poseen acción analgésica propia, pero combinados con analgésicos, disminuyen el dolor. Pueden ser utilizados cuando se desean aliviar síntomas acompañantes de dolor, como insomnio y ansiedad, y cuando se han presentado reacciones adversas a los analgésicos habituales y se desean disminuir las dosis de estos. Pueden utilizarse en cualquier escalón de la escala analgésica. Como desventaja a la utilización de estos fármacos encontramos la corta experiencia en su uso, y que como los otros no están exentos de reacciones adversas.
- **Coadyuvantes no analgésicos:** Fármacos sin poder analgésicos que no aumentan la analgesia en sí misma, pero contribuyen al confort del paciente. Ejemplos son los laxantes, ansiolíticos y antidepresivos.

## B. Manejo multimodal del dolor y Neurociencias

Según los principios de las neurociencias el dolor es una experiencia sensitiva y emocional, considerada una sub modalidad somática que tiene función protectora y una cualidad urgente y primitiva que es la responsable del aspecto emocional de su percepción.

La intensidad con la que se siente el dolor se ve afectada por las circunstancias y el mismo estímulo puede producir respuestas diferentes en distintos individuos en condiciones similares, por lo tanto la relación entre nocicepción y sensación dolorosa es compleja.

La corteza cerebral contribuye al procesamiento del dolor: este es una sensación compleja influida por las experiencias anteriores y por el contexto en el cual se produce el estímulo nocivo. Tal es así, que existe evidencia de que los pacientes que han experimentado un dolor persistente debido a una lesión tienen cerebros funcionalmente diferentes a los que no lo han experimentado.

El estrés induce a analgesia por medio de mecanismos opioides y no opioides, sin embargo en condiciones de estrés la reacción normal al dolor puede ser poco conveniente y sustituirse por un comportamiento adaptativo.

En fisioterapia se conoce el concepto de "Imaginería motora gradual", la cual es una técnica desarrollada en los últimos años que se basa en el conocimiento de que ante dolores crónicos (miembro fantasma, dolor regional complejo) se producen cambios plásticos en el cerebro alterando su funcionamiento.

Partiendo de esta nueva concepción más amplia sobre el dolor, la **analgesia multimodal** se obtiene mediante la combinación de diferentes analgésicos que actúan por diferentes mecanismos (opioides, AINEs, y anestésicos locales), produciendo una acción sinérgica, con menores dosis totales de analgésicos y efectos colaterales. Es una estrategia para el manejo del dolor agudo, principalmente.

Las bases del manejo del dolor en sus múltiples modalidades son:

- Seleccionar el fármaco y la vía apropiada.
- Realizar una adecuada titulación del fármaco.
- Pautar el intervalo de dosis.
- Anticipar y prevenir las reacciones adversas medicamentosas.
- Usar adyuvantes adecuados.
- Medir la respuesta al tratamiento según la escala de medición del dolor más adecuada.

### **C. El niño afectado por dolor**

El nuevo siglo ha traído avances en salud, desde nuevos conocimientos técnicos hasta un cambio de filosofía con impacto en la forma de organizar y gestionar el cuidado de los pacientes donde entra en juego todo el personal de salud como equipo multidisciplinario.

Se ha comprendido entonces que la atención y las sensaciones dolorosas repetidas y las sostenidas en el tiempo, tienen consecuencias a corto y largo plazo. Es conocido actualmente que la arquitectura del cerebro del niño que ha sufrido dolor es diferente a la del que no, y que esto se manifiesta en desordenes de la conducta, el aprendizaje y la personalidad.

El dolor experimentado en las primeras etapas de la vida puede exagerar la respuesta afectiva –funcional frente a experiencias dolorosas posteriores y algunas enfermedades y discapacidades posteriores tienen relación directa con el estrés sufrido durante las internaciones y el cerebro inmaduro.

Antiguamente se creía que en el periodo neonatal, el bebé era incapaz de sentir dolor por inmadurez, sin embargo hoy es conocido que los recién nacidos, y sobre todo los prematuros perciben el dolor de forma más intensa y difusa. La teoría “interactiva” que desarrolló la Dra. Heidelise Als, postula: Los recién nacidos forman activamente su propio desarrollo y el mismo, está dado en gran medida por su capacidad de atención-interacción y su relación con el entorno y quienes lo cuidan. Tal es así que estudios demuestran que la utilización de analgesia preventiva en los niños mejora el pronóstico neurológico a largo plazo.

Entre los procedimientos que generan más dolor se encuentran: Intubación endotraqueal (63%); canalización umbilical (60%); aspiración endotraqueal (58%); punciones, extracciones de sangre, aspirados nasales, faríngeos; colocación de sondas; post quirúrgicos.

En contraposición a estos estudios, existen publicaciones acerca del efecto neurodegenerativo que tienen algunos anestésicos, pero se trata de fármacos utilizados en anestesia general y cuya aplicación se encuentra regulada por la FDA.

Cabe destacar además de las consecuencias, la comprensión acerca del dolor en las diferentes edades de la vida: Si bien se trata de un sentido – percepción negativa, los niños pequeños que aún están desarrollando el lenguaje básico pueden entenderlo como una forma de agresión, sumada a la ansiedad del padecimiento de enfermedad y la separación del nicho familiar; los niños más grandes capaces de comunicar sus sentimientos con soltura comparten la visión de sus padres y de su entorno bio –psico –social y frecuentemente se muestran aversivos, retraídos o sumisos.



### 3. Aspectos Bioéticos

#### A. Competencias:

Desde una visión Bioeticista, el dolor tiene una triple competencia:

- Fisiológica
- Socio - Cultural
- Psicológica, dada por la personalidad, que es irreproducible.

La competencia fisiológica, fue desarrollada en los aspectos técnicos y tiene una concepción universal, ya que es avalada desde los descubrimientos científicos acerca del funcionamiento del cuerpo humano.

La competencia social y cultural, es más compleja, ya que debe individualizarse: Aunque el umbral de sensibilidad es semejante para el conjunto de las sociedades humanas, el umbral en el cual reacciona el individuo y la actitud que adopta antes él están vinculados en la trama social y cultural. En esto entran en juego, la concepción del mundo, los valores y el itinerario personal.

Sin embargo, no se debe homogeneizar la cultura, ya que esta se halla fragmentada en culturas regionales y locales, rurales y urbanas, generacionales, de sexo y clase.

Supone un error reducir al enfermo al estereotipo cultural, clase u origen sin tener en cuenta que existe el estilo propio. Además de ello se deben tener en cuenta la circunstancias, ya que la sensación y la percepción varían en diferentes situaciones, por ejemplo: disminuyen cuando se fija la atención en una tarea y con el afecto de los pares, y aumentan concomitantemente con sentimientos de culpa, desconfianza y soledad en los cuales el individuo centra la atención en el infortunio.

La sociedad moderna, ya no considera al dolor parte de la naturaleza humana –como antiguamente era asimilado– sino que con el advenimiento de la “Cultura de la prevención” presenta una actitud distinta. Se presentan de igual manera diferencias en cuanto a la posición dentro de una misma sociedad: Las clases media y alta rechazan al dolor, mientras que la clase baja, presenta una actitud sumisa y estoica, resignada ante él, condicionada no solo por los bajos recursos económicos con los que cuenta para solventar los gastos en salud, sino también por carencia de información en casos en que cuentan con asistencia estatal.

Nos encontramos con un cambio de la concepción social del dolor: De ser una ofrenda, pasa a ser objeto de compasión para llamar la atención, una forma de castigo, instancia de educación o sensación consentida con un fin (Ej.: deportistas).

Con estas nuevas exigencias y conceptos sociales, la OMS en 1997, reestructuro el concepto de salud para dejar de ser solo la ausencia de enfermedad

y pasar a ser “El estado de bienestar bio- psico -social”. A partir de entonces, un tratamiento no solo abarca los indicadores clásicos (supervivencia, toxicidad, mortalidad), sino otros aspectos como el bienestar psicológico, el funcionamiento físico y las relaciones familiares.

La nueva definición de calidad de vida según la OMS es la percepción que tienen los individuos acerca de su vida, teniendo en cuenta el contexto cultural y de valores en el que viven y la relación con sus metas, normas e intereses.

El dolor afecta al bienestar y a la capacidad funcional en la mayoría de las dimensiones de la calidad de vida, aunque no de la misma manera. Los pacientes con dolor experimentan los diferentes aspectos de su vida de manera distinta a quienes no lo padecen, entonces el abordaje, debe incorporarse a las áreas más afectadas y más fácilmente manejables para lograr un cambio de la visión del paciente hacia su calidad de vida y ayudar a que él se centre en aquellas áreas que le darán mayor fortaleza para afrontar el síntoma.

Entran en juego entonces, los aspectos psicológicos.

Desde el punto de vista de la psicología se presentan dos modelos:

- **Modelo psicodinámico:** El dolor es síntoma de alguna disfunción psíquica subyacente, con carácter psicopatológico o no; El dolor físico es la expresión del dolor psíquico sin resolver.

- **Modelo conductista:** El dolor causa sufrimiento, y no al revés.

Esta disciplina también presenta dimensiones:

- **Sensorial / Discriminativa:** la información nociceptiva se transmite junto con la intensidad y características y como resultado se produce la 1ª codificación. Las variables en juego son la atención y la percepción.

- **Motivacional / Afectiva:** Caracteriza a la experiencia como tolerable o aversiva.

## **B. Connotaciones:**

• **Principios de no maleficencia y beneficencia:** Principios máximos, que son vulnerados cuando el equipo de salud no conoce los métodos de valoración, prevención y tratamiento oportunos. Con conocimientos suficientes y una práctica juiciosa, no existe razón para provocar dolor, salvo que el paciente de su consentimiento y esto sea para beneficiarlo. En los pacientes pediátricos, suele no considerarse la posición existencial del dolor en torno a la biografía del niño, la enfermedad que padece, la cultura y el funcionamiento orgánico. Cabe señalar, cuando hablamos de no maleficencia, las consecuencias del dolor;

El principio de no maleficencia obliga a los médicos a emplear los medios que el conocimiento científico indica para controlar el dolor y el sufrimiento de los pacientes, pero sin caer en actuaciones que consigan únicamente prolongar

una situación irreversible que a su vez pueda incrementar el dolor.

- **Principio de autonomía:** Se debe dar al paciente el derecho a elegir si va a recibir analgesia o no, respetando los lineamientos de aplicación del consentimiento informado, y empoderando “El interés superior del niño”, principio jurídico básico adoptado en la doctrina de los derechos humanos que obliga al estado a dar protección integral al menor. Por otro lado en el caso de los niños y adolescentes menores de edad, se debe trabajar asiduamente con los padres y llegar a decisiones en conjunto donde no se ignore la posición del paciente, luego de una adecuada pericia psicológica para determinar si está en condiciones de decidir acerca de una intervención médica. Hoy no se acepta iniciar un tratamiento sin conocer y respetar la voluntad del sujeto.

En una condición de tanta fragilidad como una enfermedad incurable, se torna complicado tomar decisiones. Con frecuencia, el paciente o sus representantes experimentan un bloqueo emocional que les impide manifestar sus deseos. En el caso de los menores, esas decisiones se suelen tomar mediante representación, habitualmente de los padres, y siempre en el mayor beneficio de los representados. La ley argentina establece que, a partir de los 13 años de edad, el menor reciba toda la información adecuada a su grado de comprensión y madurez, y que su opinión sea tenida en cuenta. Si el menor está emancipado o ha cumplido 16 años, se considera que ha adquirido la denominada mayoría de edad sanitaria y capacidad para decidir por sí mismo. Sin embargo, en menores de 18 años y situaciones de gravedad, como la de enfermedad terminal, la ley indica que hay que conocer la opinión de los padres.

- **Principio de justicia:** Dar a cada quien lo que necesita. En niños, se cae en el error de creer que el paciente no sufre por inmadurez del SNC y ausencia de mielinización de las fibras nerviosas, y que la memoria, no desarrollada como habilidad cognitiva, no retrata la sensación dolorosa. Ser justo con el paciente sería brindarle un manejo integral del dolor crónico con soporte bio-psico – social y una adecuada prevención y tratamiento de las situaciones de algesia aguda, para evitar las consecuencias a corto y largo plazo.

- **Principio del mal menor:** Se aplica cuando se llevan a cabo procedimientos sin analgesia, en situación de peligro de vida o en situaciones críticas (Ej.: Colocación de tubo endo traqueal, drenajes de urgencia). Si bien está justificada su aplicación en diferentes situaciones, se debe ser criterioso para definir cuáles son pasibles de otros métodos terapéuticos.

## 4. Conclusión

Respetar la dignidad de las personas constituye la base de cualquier acto moral. Eso implica considerar al paciente no solo como un individuo enfermo, sino también como portador de valores y necesidades personales que hay que

atender con la máxima comprensión y delicadeza. La Bioética ha retomado la importancia de estos aspectos humanos, en ocasiones relegados frente a los planteamientos técnicos y científicos.

Las experiencias dolorosas prolongadas, intensas y/o repetidas en etapas tempranas del niño alteran no solo su maduración psicológica sino también el desarrollo neurológico normal, lo que conlleva un aumento de la sensibilidad al dolor a lo largo de la vida.

Actualmente, controlar eficazmente del dolor se entiende como un acto fundamental e integral a la práctica ética, centrada en el paciente y en su familia o entorno, basada en sus derechos. Resulta imprescindible promover en el equipo de salud la actualización continua respecto a los fármacos básicos, pero también, el espíritu crítico para el análisis de la literatura biomédica y la adquisición y mejora de habilidades de prescripción durante toda la vida profesional.

Aplicar los principios de la bioética supone respetar la voluntad de quien sufre y decidir hasta cuándo seguir empleando los medios que la medicina actual permite, sin sobrepasar los límites razonables, para no caer en extremos de abandono u obstinación terapéutica.

Resultan entonces de estas intervenciones una práctica médica correcta y una actuación ética respetuosa de la dignidad humana, las cuales se traducen en niños con mejor calidad de vida en los términos expuestos por la O.M.S. y en la relación de los pacientes con el equipo de salud, beneficiándose mutuamente.

## Bibliografía

Aguayo J, Arcos L, Cía R, Fernández A, González-Meneses A, Melguizo M, et al. En: Escudero MJ, Simón L, editores. *El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria*.

Armando Garduño Espinosa, Ofelia Ham Mancilla, Alejandra Cruz Cruz, Estela Díaz García, Cristina Reyes Lucas. *Decisiones médicas al final de la vida de los niños*: Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. vol.67 no.3: 1665- 1146; México may./jun. 2010.

Armengol R, Bayés R, Broggi MA, Busquets J M, Carreres A, Gomis C, et al. Comité de Bioética de Cataluña. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. 2010 [consultado 19 Nov 2012]. <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/>

*Aspectos psicológicos asociados al dolor*. Máster de dolor. In: <http://www.catedradel-dolor.com/PDFs/Cursos/Tema%203.pdf>

Barbero Gutiérrez J, Dones Sánchez M. *Valoración ética del dolor y el sufrimiento humanos*. En: De los Reyes M, Sánchez M, editores. *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergon;2010.p.481-90.

Carta Europea sobre derechos de los niños hospitalizados. Parlamento Europeo 1986. <http://www.pediatriasocial.com/Documentos/cartaeuropea.pdf>.

Collado M, Odales I et al. *Relaciones interpersonales en el nuevo modelo de atención sanitaria al niño con dolor*: Rev Cubana Pediatr vol.86 no.2 Ciudad de la Habana abr.-jun. 2014.

Fernández B. *Manejo del dolor pediátrico en el centro de salud*: Rev Pediatr Aten Primaria vol.16 supl.23: 1139 -7632; Madrid jun. 2014. Friebert S. *Pediatric palliative and hospice care in America*. NHPCO 2009 [consultado 17 Nov 2012]. [http://www.nhpc.org/files/public/quality/pediatric\\_facts-figures.pdf](http://www.nhpc.org/files/public/quality/pediatric_facts-figures.pdf).

J. Pérez-Cajaraville, D. Abejón, J. R. Ortiz y J. R. Pérez. *El dolor y su tratamiento a través de la historia*: Rev. Soc. Esp. Dolor vol.12 no.6 Madrid ago./sep. 2005.

Martín Rodrigo JM, Gabaldón Fraile S, Trias Jover M, Gascón Romero J. *Guía clínica de cuidados paliativos. paciente pediátrico y cuidados paliativos*. SECPAL (consultado 19 Nov 2012). <http://www.secpal.com/guiasm/index>.

Martino Alba R, Monleón Luque M, Rus Palacios M. *El proceso de morir en la infancia y la adolescencia. Control de síntomas. Sedación paliativa. Eutanasia*. En: De los Reyes M, Sánchez M, editores. *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergon;2010. p. 511-20.

Ministerio de Salud de La Nación Argentina. *SopORTE clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico* 1ª edición. Cap 8; 97- 112. Buenos Aires: Instituto nacional del Cáncer. 2013.

Rico, Laura. *Dolor, niños y arte. Oncología y trasplantes pediátricos: Arteterapia*; Madrid2 (2007): 87-107.

Agüero L. *Cuidado en el Neurodesarrollo Dolor: Tratamiento no Farmacológico*. 7º Congreso Argentino de Emergencias y Cuidados Críticos en Pediatría. Buenos Aires 2014.

Rovira Soriano L, Gironés Muriel A. *Anestesia pediátrica y alteraciones durante el neurodesarrollo*. Anestesia R; 28 de Septiembre 2015. En

Bajwa SJ, Anand S, Gupta H. *Perils of paediatric anaesthesia and novel molecular approaches: An evidence-based review*. Indian J Anaesth 2015;59:272-81. PubMed

## LA ORTOTANÁSIA Y LA TUTELA DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA ENFERMA

Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral

Doctoranda en Derecho Público – Universidad Nacional de La Plata (Argentina); Doctoranda y Maestría en Cognición y Lenguaje, UENF (Brasil); Miembro efectivo de la Asociación de Bioética Jurídica de La Plata; Profesora del Curso de Derecho y de Medicina (Itaperuna – Rio de Janeiro – Brasil); coordinadora de Proyectos de Iniciación Científica Interdisciplinario (alumnos de Derecho y Medicina); autora de obras acerca del consentimiento esclarecido y derecho del consumidor; organizadora de obras de temas de Bioética Jurídica: Ortotanásia (2015); Mistanásia (2016).

### Consideraciones iniciales

La Bioética Jurídica busca estudiar la muerte humana, las formas como ella sucede y la ética en relación a la vida humana y a la supervivencia sustentable en el universo, asociando los estudios sobre la vida y la muerte al tratamiento jurídico de la temática, adoptando el enfoque de la vida humana desde el punto de vista de los derechos humanos, considerando la muerte como una etapa de la vida y que por este motivo debe ser contemplada con la misma dignidad que la persona logra durante las demás fases de la existencia humana.

Ortotanásia es un concepto que pretende compatibilizar la muerte (como final de la existencia humana) y la dignidad de la persona humana (como derecho de personalidad de extrema grandeza). La diferencia de la eutanasia, que tiene por objetivo abreviar la vida, la ortotanásia busca promover la muerte digna, en el tiempo adecuado, ni anticipando ni postergando el momento de la finitud, sin embargo permitiendo que ella suceda de forma de preservar la dignidad de la persona humana, ofreciendo condiciones para que la muerte suceda del modo más confortable posible, proporcionando paz y seguridad a la persona enferma para que pueda morir tranquilamente y sin dolor.

Ortotanásia no significa simplemente “dejar morir”, sino “permitir” que la muerte suceda de manera tranquila y serena, con el mínimo de dolor posible, preservando al máximo el derecho a la autodeterminación de la persona enferma. Se justifica este abordaje por la necesidad de concebir la muerte como etapa de la existencia humana. Se pretende destacar los criterios que harán de la Ortotanásia una conducta ética que exige reflexiones en el sentido de promover la muerte con dignidad sin anticipar el momento de la muerte, pro-

tegiendo la persona de eventuales lesiones a los sus derechos de personalidad, teniendo en cuenta las disposiciones de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos acerca de la dignidad, de la autonomía y de la protección a la persona enferma.

La metodología empleada es cualitativa, consistiendo en un abordaje doctrinario acerca de los conceptos de Ortotanásia y muerte digna a la luz de los principios constitucionales y el análisis bibliográfica en autores estudiosos de Bioética Jurídica y de la temática de los cuidados al fin de vida.

## **Requisitos orientadores de la adopción ética de la ortotanásia**

La Bioética Jurídica consiste en estudiar la reglamentación y aplicaciones jurídicas de la problemática bioética, constituyendo al mismo tiempo una reflexión crítica sobre las crecientes y fecundas relaciones entre la bioética y el derecho en ámbito nacional, regional e internacional (TINANT, 2007, p. 149). Se trata de una ciencia que busca dar un enfoque jurídico a las situaciones de vida las cuales siempre fueron objeto de la Bioética Clásica de Potter, pero desde el punto de vista constitucional y de derechos humanos, articulando las situaciones existenciales con el tratamiento jurídico con relación a la vida y también de la muerte humana, concibiéndola como una etapa de la existencia, aquella en que sucede el desfecho de la vida, la finitud, que reviste gran importancia, pues es la culminación de todas las situaciones y momentos vividos hasta el momento final de la vida. Un momento crucial que precisa ser considerado, respetado, privilegiado, cercado de cautelas para que no haya lesión a la dignidad de la persona que está pronto a partir.

No hay en Brasil ley específica que regule la ortotanásia, entretanto, ha servido de base a las cuestiones referentes a la temática la Resolución N° 1.805/2006 del Consejo Federal de Medicina (Brasil. CFM. Resolución N° 1.805, 2006) que disciplina la práctica ortotanásica en el ámbito de la deontología médica y el PL N° 236/13 (Brasil. PL N° 236, 2013) que pretende modificar el Código Penal, retirando la culpabilidad del profesional de la salud que implemente la ortotanásia, desde que ella haya sido practicada con consentimiento del enfermo.

La práctica de la ortotanásia está íntimamente ligada a la atención a tres requisitos, sin los cuales no se puede hablar de dignidad en el momento de la muerte: estado terminal de enfermedad grave e incurable, consentimiento de la persona enferma y adopción de cuidados paliativos (Cabral, 2015). Es el que se infiere de la exposición de motivos de la Resolución N° 1.805/06 del Consejo Federal de Medicina (CFM) que disciplina la Ortotanásia en el ámbito de la deontología médica. Observe:

En la fase terminal de enfermedades graves e incurables es permitido al

médico limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo, garantiéndole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que llevan al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetada la voluntad del paciente o de su representante legal (BRASIL. CFM. Resolución N° 1.805, 2006).

El primero requisito es que haya una enfermedad grave, incurable y en fase terminal, y, según orientación de la referida Resolución, el médico es quien debe identificar la fase terminal: *considerando que incumbe al médico diagnosticar el enfermo como portador de enfermedad en fase terminal* (BRASIL. CFM. Resolución N° 1.805, 2006). La incurabilidad de la enfermedad y la irreversibilidad del estado terminal es un criterio objetivo, que precisa ser confirmado por el médico o por el equipo médica. Es necesario que la enfermedad no presente posibilidad de cura por la medicina contemporánea. Más allá de eso, en el caso de que la enfermedad sea incurable pero no se encuentre todavía en fase terminal, cabría otras medidas y/o procedimientos propios de la medicina curativa (que tiene por objetivo la cura), no cabiendo la adopción solamente de la medicina paliativa (que solamente tiene por objetivo el control del dolor y de los síntomas y la calidad de vida del enfermo).

El segundo requisito es el consentimiento de la persona enferma para implementación de los procedimientos de la medicina paliativa, ya que la curativa no más posee medios aptos la producir cura ni mejoría del estado global del paciente, conforme preceptúa el preámbulo de la Resolución: *respetada la voluntad del paciente o de su representante legal* (Brasil. CFM. Resolución N° 1.805, 2006). La persona enferma debe ser informada respecto de su cuadro clínico, debe estar consciente de su pronóstico y debe expresar consentimiento de forma clara y consciente, siendo el derecho al consentimiento deferido al representante legal solamente en los casos de incapacidad que imposibilite el enfermo para decisiones. Podrán ser aplicadas las orientaciones contenidas en directivas anticipadas de voluntad, se las hubiera, siendo válidas sus disposiciones, resguardando los derechos de personalidad del enfermo y al mismo tiempo ofreciendo seguridad al médico en el ejercicio de sus actividades, una vez que ellas encuentran respaldo en resolución propia del CFM (Brasil. CFM. Resolución N° 1.995, 2012).

El tercero requisito es la adopción de cuidados paliativos, ofrecidos por la medicina paliativa cuando la curativa ya no puede promover mejoría del cuadro clínico. Ese requisito también se encuentra claramente dispuesto en el preámbulo de la Resolución: *garantizándole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que llevan al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral* (Brasil. CFM. Resolución N° 1.805, 2006). Por tanto, la adopción de cuidados paliativos integra el rol de las exigencias para que la Ortotanásia pueda suceder de forma ética y en plena consonancia con el principio de la dignidad de la persona humana aplicado al enfermo terminal. Es importante explicar que en cuanto la medicina curativa implementa la utilización de medicamentos y procedimientos en el sentido de la obtención de la cura de la enfermedad, la



medicina paliativa busca tratar los síntomas y ofrecer apoyo psicoemocional y espiritual, ya que agotadas las posibilidades de cura, pues la expresión deriva del latín *pallium*, que significa manto, protección, visando ofrecer el máximo de cuidados especiales, confort y bienestar a la persona que se encuentra prestes a partir.

Los cuidados paliativos, también denominados cuidados de fin de vida, constituyen una abordaje interdisciplinar que actúa en los síntomas, retirando el foco de la enfermedad para colocarlo sobre la persona enferma, pretendiendo propiciar al paciente terminal todas las condiciones favorables a la muerte digna, sin dolores, libre de angustia, depresión y atención integral a la persona, inclusive ofreciendo apoyo espiritual para él y su familia (Von-Held, 2015).

Es importante señalar que solamente cuando se de la coexistencia de esos tres requisitos la ortotanásia estará siendo adoptada de forma legítima, justa, humana, correcta y ética.

## **Ortotanásia, muerte y dignidad de la persona humana: una cuestión de derechos humanos**

El Profesor Eduardo Luis Tinant formula las siguientes indagaciones asociando muerte y dignidad humana: dignidad ¿es permitir morir? O ¿permitir vivir con dignidad la propia muerte? (Tinant, 2013). Para vivir con dignidad la propia muerte la persona precisa estar participando de ese proceso como agente, sujeto de su existencia: opinando, escogiendo libremente como desea pasar sus últimos días, en que espacio, en compañía de que personas. Son cuestiones simples, pero que pueden tornarse complejas si el enfermo no fuera comprendido en sus deseos y respetado en su voluntad.

Se busca la efectividad de los derechos fundamentales, exigiéndose que la vida digna sea una realidad en la vida de la persona. En esa línea de inteligencia, nada más justo que la muerte digna sea conseqüencia de la vida digna, no siendo razonable ni justo, exigir el cumplimiento del principio de la dignidad humana durante la vida, sin vislumbrar, una muerte idénticamente digna. En ese sentido, Cristiano Chaves de Farias y Nelson Rosenvald constatan: *Si la muerte es el corolario, la consecuencia lógica de la vida, nada es más natural que aseverar que el derecho a la vida digna (CF, art. 1º, III) trae consigo, y conlleva, el derecho a una muerte igualmente digna* (Farias; Rosenvald, 2016, p. 380).

Maria Julia Kovács enfatiza la relación existente entre la Ortotanásia y la dignidad de la persona enferma, explicando: *la ortotanásia busca la muerte con dignidad en el momento adecuado, con controle de la dolor y síntomas físicos, psíquicos, bien como cuestiones relativas a las dimensiones sociales y espirituales. Por su carácter multidisciplinar, busca ofrecer apoyo a la familia en la elaboración del luto anticipatorio y en el pos-óbito. La ortotanásia es, por lo*

tanto, *actitud de profundo respeto a la dignidad del paciente* (Kovásc, 2014, p. 98).

En el mismo sentido, el Profesor Eduardo Luis Tinant trae la siguiente reflexión sobre la necesidad de promoverse la muerte digna: *La medicina no puede seguir el principio de sostener toda vida humana de cualquier manera. No puede hacerlo por razón de la dignidad humana, razón que también justifica el permitir morir de una forma humanamente digna* (Tinant, 2013, p. 130).

Teniendo en cuenta la actual perspectiva de los derechos de personalidad, la vida dejó de ser un derecho absoluto, con fin en sí mismo, desde que la dignidad de la persona humana fue consagrada como fundamento de la República Federativa del Brasil en el art. 3° inciso III (Brasil. CRFB, 1988), pasando a ser un axioma del estado democrático de derecho y de tantos otros. Entonces, cuando se da una colisión entre derechos fundamentales, se pasa de la relativización de los derechos en abstracto al caso concreto, se observa la colisión entre derechos fundamentales (por lo tanto de igual jerarquía) debe ponderarse cuál de los derechos debe ser salvaguardado en detrimento de otro derecho, resguardándose aquel que mejor atienda a la dignidad humana en perjuicio de aquellos que se presenten como menos importantes in casu. Se trata de la ponderación constitucional tratada por Ana Paula de Barcellos (Barcellos In Barroso, 2008).

La importancia de la dignidad, no ya como principio, sino como fuente de todos los demás principios, se impone, debiendo ser preferencialmente atendida e interpretada con primacía sobre los demás principios y derechos albergados en la Ley Mayor (Rosenvald, 2007). Es preciso destacar que dignidad no significa una obstinada búsqueda por la prolongación artificial de la vida, lo que sería la distanásia y llevaría a la persona a un profundo sufrimiento y desmedido infortunio (Pesini, 2007). Ese concepto difiere frontalmente de la ortotanásia, que significa permitir que la muerte venga, sin temores, aflicciones y angustias, mediante adopción de cuidados paliativos que tiene por objetivo amenizar los dolores y producir bienestar al enfermo.

Dignidad es no dejar morir simplemente, a la propia suerte, al abandono sin debidos cuidados –el que configuraría mistanásia, conforme explican los autores: *En los países pobres, esa cuestión está en las políticas públicas de salud inadecuadas e inicuas, con inversiones irrisorias de recursos, que causan la muerte en el nivel social de millares de personas* (Pesini, 2007, p. 60); *y muerte de personas cuya vida no es valorizada* (Pesini et.al, 2015, p. 159), o aun, una forma de muerte prematura, cruel y miserable de la población vulnerable, que no posee condiciones dignas de vida y de salud ni acceso a los servicios de salud pública. *¡Urge que rescatemos la esperanza donde el inicio promisorio y esperanzador de la vida está tan próximo a su infeliz e injusto adiós!* (Pesini et.al, 2015, p. 159).

Dignidad es permitir morir en el tiempo adecuado, es buscar ofrecer un panorama con nuevos matices para la hora de la partida, adoptándose los

cuidados que promueven el bienestar global del enfermo durante la travesía para la eternidad, en fin es el que Leo Pesini define con sensibilidad “morir con dignidad y elegancia” (Pesini et.al, 2015, p. 156). Ortotanásia es permitir que el fin de la vida humana suceda naturalmente, sin la utilización de tratamientos inútiles, que no vienen para promover la cura, implementados por la conducta de la distanásia. Tiene por objetivo evitar el sufrimiento, confortar el enfermo y permitirle caminar rumbo a la muerte –ya que inevitable– de forma serena, sin dolor y en consonancia con sus propias elecciones y “con elegancia”, por tanto, protegiendo la dignidad de la persona enferma.

Por tanto, la adopción de la ortotanásia es la medida capaz de asegurar la dignidad de la persona enferma, preservándole el cumplimiento de la voluntad y ofreciéndole los cuidados indispensables para que atraviese los últimos días, viviendo hasta el último momento, ejerciendo sus opciones y siendo sujeto de la despedida de su propia existencia.

## **Ortotanásia y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos**

Actualmente son muchas las dificultades enfrentadas por la persona enferma durante el proceso de muerte. Daniel Behar explica que en México, por ejemplo, la formación que los académicos de medicina reciben, no los prepara para auxiliar el enfermo la morir: *uno de los problemas más graves que enfrentamos es la escasa formación que reciben los estudiantes en las facultades de medicina, porque casi nada se les enseña en relación con las habilidades necesarias que deben desarrollar para relacionarse con el enfermo en fase terminal, y con las diferentes etapas por las que atraviesan tanto él como la gente que le rodea* (Behar, 2003, p. 5).

En esa línea de intelección es muy importante cualificar a los estudiantes de medicina para que se formen médicos capaces de adoptar medidas efectivas que de hecho auxilien a la persona en la fase terminal de una enfermedad, siendo nítida la relación de la ortotanásia y su concepto de muerte digna con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, pues el apoyo al final de la vida, es de suma importancia para que la persona consiga morir con dignidad.

Impende situar la dignidad de la persona humana como fundamento de la CF/88 y también como objetivo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos –de 19 de Octubre de 2005, 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO–, que trajo varias disposiciones disciplinando la ética y las conductas a ser adoptadas por las ciencias cuyo objeto es la vida humana. Preconiza su art. 1º: *La presente Declaración trata de las cuestiones de ética suscitadas por la medicina, por las ciencias de la vida y por las tecnologías que les están asociadas, aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus*

*dimensiones social, jurídica y ambiental* (UNESCO, 2005).

La referida Declaración preconiza en su art. 2º, c respeto por la dignidad, protección de los derechos humanos, garantizando respeto a la vida de los seres humanos y libertades fundamentales, compatibilizando con los derechos humanos (UNESCO, 2005).

El art. 5º reconoce la autonomía (hasta el límite de la autonomía de los otros) y la toma de decisiones, de forma responsable (UNESCO, 2005).

El art. 6º, 1 establece el respeto al consentimiento previo, libre y esclarecido, basado en informaciones adecuadas para cualquier intervención médica de carácter preventivo, diagnóstico o terapéutico a ser realizada en la persona. Es relevante esclarecer que es posible la persona revocar inmotivadamente el consentimiento la cualquier tiempo sin que haya perjuicio. Todas esas disposiciones protegen la autonomía, la decisión y la autodeterminación de la persona sobre las intervenciones que serán realizadas en su esfera personal.

EL art. 18, 2 advierte: *Debe ser llevado a cabo un diálogo regular entre las personas y los profesionales involucrados y también en el seno de la sociedad en general.* Ese hecho demuestra la importancia del diálogo entre médico, enfermo, familia y hasta personas que le son próximas, incluyendo la sociedad en este proceso de informaciones y decisiones compartidas.

Vale destacar las disposiciones del art. 10º: *La igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y en derechos debe ser respetada para que ellos sean tratados de forma justa y equitativa* (UNESCO, 2005). Trata de una normativa de contenido ético y de derechos humanos, ya que tiene un ámbito de aplicación capaz de abarca la todas las personas, preocupándose con las cuestiones referentes a la igualdad y a la dignidad, exigiendo tratamiento igualitario y justo a todos los seres humanos.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos representó una conquista de los pacientes en relación a sus derechos, teniendo en su art. 2º entre otros, algunos los objetivos bastante relevantes para la actual perspectiva de la medicina, que pueden ser resumidos de la siguiente forma: contribuir para el respeto por la dignidad humana y proteger los derechos humanos, garantizando el respeto por la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales y los derechos humanos; reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y de los beneficios derivados de los progresos de la ciencia y de la tecnología, desde que se basen en principios éticos enunciados en la Declaración; fomentar un diálogo multidisciplinar y pluralista sobre las cuestiones de la bioética entre todas las partes interesadas y en el seno de la sociedad; promover un acceso equitativo a los progresos de la medicina, de la ciencia y de la tecnología, con atención particular a las necesidades de los países en desarrollo; salvaguardar y defender los intereses de las generaciones presentes y futuras (UNESCO, 2005).

Se percibe que la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos trató la

persona humana con extremo celo, protegiendo su dignidad de forma amplia, asegurándole respeto a las propias decisiones, a la igualdad, a la autodeterminación, al consentimiento libre y esclarecido en relación a las posibles intervenciones a ser realizadas en su esfera psicofísica.

## Consideraciones finales

La muerte no debe ser más comprendida como un fracaso de la medicina, sino como una fase del ciclo de la existencia humana tan importante cuanto a las demás, pero la última de ellas. Esa comprensión torna la persona enferma y su familia capaz de vivenciarla con más tranquilidad, principalmente cuando se concibe el enfermo terminal como agente de sus decisiones y voluntades y no más como objeto de la medicina o de la familia.

Ortotanásia es una expresión que posee etimología griega, significando “morte en la hora correcta”, permitiendo que la muerte se dé cuando es llegado el momento natural de la finitud, no abreviando ni postergando el proceso de muerte. Es muy importante explicar que la aplicación ética de la ortotanásia presupone atender tres requisitos objetivos: la constatación del estado terminal de enfermedad grave e irreversible, el consentimiento de la persona enferma para la implementación de la Ortotanásia y la adopción de cuidados paliativos. La importancia de los cuidados paliativos ha sido preocupación de la medicina que tiene por objetivo atenuar los dolores, promover confort y bienestar global del enfermo, inclusive en el aspecto espiritual, pues sin los cuidados de fin de vida, que le son absolutamente indispensables en esa fase, el enfermo estará entregado al sentimiento de abandono y a los intensos dolores – un cuadro que probablemente lo llevará a la profunda depresión en ese estadio final de vida. No se trata de simplemente “dejar morir”, mas “permitir morir” con dignidad e integral asistencia para que la dignidad de la persona enferma sea respetada de forma absoluta, pues, la inobservancia de cualquier de los criterios supra mencionados, desvirtuará el real sentido de la ortotanásia, violando los requisitos de aplicación ética, tornando la conducta antiética y lesiva a la dignidad de la persona enferma. Se concluye, entonces: sin la constatación del estado de terminalidad, sería eutanásia (abreviación de la vida); sin consentimiento del enfermo, sería arbitrariedad (lesión de sus derechos de personalidad); sin cuidados paliativos, sería abandono del enfermo a la propia suerte (mistanásia: muerte miserable). Ortotanásia consiste en admitir que es llegado el momento de la muerte y permitir que la persona termine el cumplimiento de su caminata terrena desde cuidados físicos, emocionales y espirituales.

Es fundamental que sean adoptadas efectivas conductas de protección a la persona enferma que sean capaces de auxiliarla durante el proceso de la travesía para la muerte, pues en la fase terminal de enfermedad, la persona se encuentra fragilizada y todas sus necesidades deben ser atendidas para que ella

muerta realizada. El concepto de muerte digna materializado por la adopción de la ortotanásia se encuentra albergado en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, pues el apoyo al final de la vida, por medio de los cuidados paliativos, apoyo a la familia y al propio enfermo terminal darán confort y consuelo para que tenga el enfermo una muerte verdaderamente digna: “en paz”, “con dignidad y elegancia”.

## Referências:

Barcellos, Ana Paula. *Alguns parâmetros normativos para a ponderação constitucional*. Barroso, Luís Roberto. *A nova interpretação constitucional – ponderação, direitos fundamentais e relações privadas*. São Paulo: Renovar, 2008.

Behar, Daniel. *Um bien morir: encontrando sentido al proceso de la muerte*. México: Pax México, 2003.

Brasil. CFM. Resolução CFM N° 1.805, 2006. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm)

Acesso em 14.08.16

CFM. Resolução CFM N° 1.995, 2012. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf) Acesso em 14.08.16

CRFB. *Constituição da República Federativa do Brasil*. 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm) Acesso em 20.09.16.

PL N° 236 de 2013. *Reforma do Código Penal Brasileiro*. Disponível em <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404>

Cabral, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat. *Ortotanásia: a morte “no tempo certo” e o respeito à autodeterminação do enfermo terminal*. In: Cabral, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat; Zaganelli, Margareth, Vetis. *Mistanásia: a “morte miserável”*. Campos dos Goytacazes: Brasil Multicultural, 2016.

Farias, Cristiano Chaves De; Rosenvald, Nelson. *Curso de Direito Civil – parte geral e LINDB*. 14. ed. Salvador: Juspodivn, 2016.

Kovács, Maria Julia. *A caminho da morte com dignidade no século XXI*. Revista Bioética. Abr 2014, vol. 22, no. 1, p. 94-104.

Pessini, Leo. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola, 2007.

Bertachini, Luciana; Barchifontaine, Christian De P. De; Hossne, William S. *Bioética em tempos de globalização*. São Paulo: Loyola, 2015.

Rosenvald, Nelson. *Dignidade humana e boa-fé no Código Civil*. São Paulo: Saraiva, 2007.

Tinant, Eduardo Luis. *Bioética Jurídica, dignidade de la persona humana y derechos humanos*. Buenos Aires: Duken, 2007.

*Luces y sombras de la llamada ley de muerte digna*. In Dominguez, Andres Gil (director). *Muerte digna*. Buenos Aires: La Ley, 2013.

Von-Held, Andréa Rodrigues. *Adoção de tratamentos paliativos*. In Cabral, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat. *Ortotanásia: Bioética, Biodireito, Medicina e Direitos de Personalidade*. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

UNESCO. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Disponível em <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf> Acesso em 15.jan.2017.

## **MISTANASIA: LA MUERTE MISERABLE DE VULNERABLES**

### **Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral**

Doctoranda en Derecho Público, UNLP (Argentina); Doctoranda y Maestría en Cognición y Lenguaje, UENF; Profesora de los cursos de Derecho y Medicina; Miembro da Asociación Argentina de Bioética de la UNLP, Argentina. Coordinadora de Proyectos de Iniciación Científica Interdisciplinarios. Autora de obras acerca del consentimiento esclarecido y derecho del consumidor; coordinadora de obras acerca de Bioética Jurídica. Coordinadora del Grupo de Pesquisa Bioética y Dignidad Humana.  
E-mail: hildeboechat@gmail.com

### **MargarethVetis Zaganelli**

Doctora en Derecho (UFMG, Brasil). Maestría en Educación (UFES, Brasil). Estágio-Pós-doutoralnaUniversitãdegliStudi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Profesora Titular de Derecho Penal, Procesal Penal e Teoría del Derecho (UFES). Coordinadora de los Grupos de Pesquisa “Bioethik” y “Direito&Ficção” (UFES).  
E-mail: mvetis@terra.com

### **Carlos Henrique Medeiros de Souza**

Doctor en Comunicación (UERJ, Brasil); Maestría en Educación; Coordinador y Docente del Programa de Cognición y Lenguaje (UENF, Brasil). Autor de obras acerca de las Nuevas Tecnologías de la educación.  
E-mail: chmsouza@gmail.com

## **Considerações iniciais**

A presente exposição traz a debate a mistanásia –denominada pelo Direito Comparado de “eutanasia social”, uma realidade que deflagra a morte precoce, de forma lenta e miserável da população vulnerável, em razão do mau funcionamento ou mesmo inexistência de políticas públicas de saúde destinadas ao atendimento da camada pobre da população que depende de forma exclusiva do sistema público de saúde.

Esta reflexão busca responder à seguinte indagação: de que forma é possível enfrentar a prática da mistanásia na América Latina, visando melhorar a saúde da população vulnerável? Objetiva-se debater a mistanásia nos países



da América Latina, rumo a alternativas que possibilitem melhorar as condições de vida e saúde da população que depende da saúde pública.

Sabe-se que a saúde coletiva e igualitária é um direito de todo cidadão no Estado Democrático de Direito, devendo o Poder Público criar mecanismos e desenvolver políticas de efetivação desse direito. Além disso, a dignidade da pessoa humana, mais que princípio, é um axioma dos Estados democráticos de direito, um valor que se constitui fio condutor das relações que se estabelecem entre iguais e que vem sendo prestigiada desde a Declaração Universal de Direitos Humanos (1948), passando pela vigente Constituição Federal (1988), pela Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005), representando uma constante busca por respostas, pelos estudiosos da Bioética, que incansavelmente têm procurado uma solução para efetivar o direito à vida digna e seu consectário natural, que é a morte igualmente digna, abordando-se as questões de saúde pública como elemento importante para o cumprimento dos ideais da dignidade. Entretanto, o que se tem constatado é um sistema de saúde inoperante e impotente, fato que decorre da ausência de políticas públicas adequadas.

A mistanásia é a consequência dessas políticas públicas iníquas que provoca a morte miserável de milhares de vulneráveis que dependem exclusivamente do sistema de saúde pública, sendo que este não oferece leitos hospitalares nem mesmo medicamentos indispensáveis nas unidades de atendimento, ocasionando a morte indigna e miserável de pessoas que sequer tiveram a oportunidade de serem atendidas por um hospital, ou sendo atendidas, vêm a óbito em razão de mau atendimento ou aparelhamento nos hospitais públicos.

O XI Congresso Brasileiro de Bioética foi um evento comemorativo dos 20 anos da Sociedade Brasileira de Bioética, realizado em Curitiba, 2015. Entre outras proposições relevantes, abordou a temática Bioética e desigualdades, ocasião em que teve oportunidade uma profícua reflexão sobre a mistanásia, a vulnerabilidade humana e a desigualdade social. Espera-se que neste Congresso de Bioética se tenha oportunidade de discutir esse assunto com a devida atenção, a fim de que soluções sejam apontadas no sentido de minimizar a ocorrência da morte miserável de vulneráveis nos países latino-americanos.

## **Lineamentos conceituais de "Mistanásia"**

Com a evolução da sociedade e do conceito de Eutanásia, surge a expressão "Eutanásia Social": a discussão de uma realidade que tem inquietado a comunidade de juristas, biomédicos e estudiosos da Bioética Jurídica: *É neste sentido que a bioética latino-americana começou a se preocupar com outro tipo de eutanásia: a eutanásia social. Esta eutanásia social, denominada mistanásia* (Paolo; Ribas; Pereira, 2006, p. 274).

Os referidos autores explicam que a relação entre eutanásia e mistanásia está no resultado, sendo que uma provoca uma morte suave e sem dor e a outra uma morte dolorosa e miserável, respectivamente (Paolo; Ribas; Pereira, 2006, p. 274).

Leo Pessini destaca que até recentemente, a expressão “eutanásia social” designava a morte social causada pela pobreza, violência e desigualdade. Na verdade, nada tem de “boa morte”, trata-se de uma “morte infeliz”, considerando-se o neologismo de origem grega “misanásia”. É a vida banalizada, “abreviada antes do tempo”, a “morte de muitos”, que antes da morte física, praticamente já estão “mortos socialmente”, em uma sociedade que descarta pessoas, principalmente as vulneráveis socialmente como descarta coisas imprestáveis (Pessini, 2015a).

Eutanásia significa uma “boa morte”, digna e indolor, e por não estar em consonância com o conceito de “eutanásia social”, prefere-se utilizar a expressão “mistanásia”, um neologismo trazido pelo brasileiro Márcio Fabri dos Anjos, composto por dois prefixos gregos *mys* (miserável) e *thanatos* (morte), por melhor expressar a realidade da morte prematura, em condições indignas, da população vulnerável, em nível social, que vem a óbito à margem do atendimento de saúde pública, antes mesmo de ter cumprido as etapas do ciclo da existência humana. Assim, mistanásia é uma expressão de etimologia grega *mys*, que significa infeliz, ou seja, morte sofrida, antes da hora, ocorrendo de forma lenta. Assim, é uma morte que teve como escopo a desigualdade social e econômica, e na maioria das vezes ocorre pelo descaso do Poder Público em relação à classe pobre da sociedade. Não se pode deixar de analisar que o estudo da mistanásia se torna importante pelo fato de a humanidade desejar uma “morte digna” e menos sofrida, em atendimento à dignidade da pessoa humana.

Leo Pessini estuda o conceito de Mistanásia, associando-o à morte “prematura”, relacionando-o à *história, à cultura, e à tecnologia médica disponível, às capacidades* (Pessini, 2007, p. 60). Ele, como especialista brasileiro do tema, reporta-se à morte prematura explicando que *Nos países pobres, essa questão está nas políticas públicas de saúde inadequadas e iníquas, com investimentos irrisórios de recursos, que causam a morte no nível social de milhares de pessoas* (Pessini, 2007, p. 60). Em outra obra, ele afirma de forma enfática: *Mistanásia significa a morte de pessoas cuja vida não é valorizada, ocorre nos porões da sociedade, no submundo da violência e do tráfico, por isso são desconhecidas, desconsideradas ou até mesmo ocultadas* (PESSINI et.al, 2015, p. 159).

Então, pode-se caracterizar a Mistanásia como uma forma de morte prematura, cruel e miserável da população vulnerável –aquela que não dispõe de condições dignas de saúde e de vida, que não possui acesso aos benefícios que a saúde pública oferece ou deveria oferecer. Mistanásia, por conseguinte, se configura como um conceito inconciliável ao de Eutanásia.

Para Aline Almeida, a mistanásia é fruto da maldade humana –ainda que não premeditada– e que deveria ser evitada, ocorrendo por falta de organização e interesse do Poder Público em promover qualidade de vida e saúde aos cidadãos, o que garantiria a concretização do direito à dignidade (Almeida, 2000, p. 165).

A expressão mistanásia foi idelaizada por Márcio Fabri dos Anjos, Teólogo da Moral e bioeticista brasileiro, no artigo “Eutanásia em chave de libertação”, publicado no Boletim ICAPS (Instituto Camiliano de Pastoral da Saúde), em junho de 1989, p.6 (Pessini, 2015b). Trata-se de um neologismo proveniente da etimologia grega *mys* (infeliz), *thanathos* (morte), *significando morte infeliz, miserável, precoce e evitável em nível social, coletivo. Trata-se da ‘vida abreviada’ de muitos, em nível social, por causa da pobreza, violência, droga, chacinas, falta de infraestrutura e condições mínimas de se ter uma vida digna, entre outras causas* (Pessini, 2015b).

Mistanásia pode ser conceituada então como morte lenta, cruel e miserável em consequência do estado de abandono em que se encontra grande parte da população brasileira, ocorrendo, dentre outras situações, por falta de investimentos na saúde de enfermos que demandam tratamento prolongado, de elevado custo, o que desestimula o Poder Público ao investimento em recursos que visem o retorno dessas pessoas às suas atividades laborais. Explica Eduardo Cabette:

Mistanásia, etimologicamente, tem o significado de “morrer como um rato”. Traduz o abandono social, econômico, sanitário, higiênico, educacional, de saúde e segurança a que se encontram submetidas grandes parcelas das populações do mundo, simplesmente morrendo pelo descaso e desrespeito dos mais comecinhos Direitos Humanos (Cabette, 2012, p. 31).

Infere-se nesse conceito que a morte mistanásica é tão degradante que chega a ser semelhante à morte de um rato.

## Como a mistanásia se manifesta?

É importante trazer à discussão como a Mistanásia se materializa na sociedade, como ela se apresenta no cotidiano do cidadão latinoamericano e os malefícios causados por condutas mistanásicas. Algumas hipóteses de ocorrência de mistanásia são recorrentes nos países da América Latina. Uma delas é aquela em que as pessoas morrem nas extensas filas de espera dos grandes hospitais antes mesmo de receberem a qualidade de “pacientes”. Essas situações se tornaram recorrentes e têm obrigado os cidadãos a ajuizarem ações com o objetivo de obterem, por meio de decisão judicial, medicamentos ou prestação de serviços de saúde, que, por lei, deveria ser acessível direta e gratuitamente à população, principalmente a carente. Por esse motivo, cresce a incidência do fenômeno da judicialização da saúde, obrigando o Judiciário a intervir nas

questões em que os cidadãos não conseguem acesso a certos medicamentos ou tratamentos por via administrativa simplesmente procurando nos órgãos competentes. Os necessitados veem-se obrigados a movimentarem a máquina estatal do Judiciário, em busca de uma sentença, a fim de obterem o recurso de que necessitam para seu tratamento. Comenta, nesse sentido, o então presidente da Associação Catarinense de Medicina, Aguiel Bastian Junior, um exemplo corriqueiro de mistanásia no Brasil:

O que assistimos nos hospitais públicos de Santa Catarina é o exemplo mais concreto e duro de mistanásia: a morte miserável de pessoas pobres. O Poder Público não tem o direito de optar, nem a prerrogativa de elencar prioridades quando os direitos fundamentais da cidadania estão em pauta. É dever do Estado parar tudo em prol das necessidades essenciais. Deve suspender campanhas, realocar recursos de investimentos de outra ordem, enxugar seus recursos humanos administrativos e consequentes cabides de emprego e cumprir a missão primeira de um governante democrático: atender o cidadão nas suas necessidades mais essenciais: saúde, segurança pública e educação (Bastian Junior, 2012).

Daniela Arbex Soares, jornalista pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF – MG), resgata o episódio de prática mistanásica na História do Brasil contemporâneo: o genocídio praticado em um hospital psiquiátrico com a conivência de médicos, funcionários e de parcela da sociedade que dizimou cerca de sessenta mil pessoas. Na obra, a autora narra investigação constatando crueldades cometidas no nosocômio mineiro, onde os recém-chegados tinham os cabelos raspados e eram rebatizados. Os pacientes comiam ratos, bebiam água do esgoto e urina, dormiam sobre capim e eram espancados. Alguns vinham a óbito em decorrência do frio, fome e doenças. Ela conta que pessoas que sabiam da prática dos atos violentos, ou deles participavam, preferiam fingir que o fato não estava acontecendo – uma banalização da violência. No Hospital Colônia cerca de 16 pessoas morriam diariamente e os corpos eram vendidos ou decompostos em ácido (Arbex, 2013).

Eduardo Luiz dos Santos Cabette categoriza a Mistanásia em três grupos. No primeiro grupo, encontram-se os cidadãos que por falta de acesso ao atendimento de saúde sequer chegam a se tornar pacientes – comum entre os países emergentes ou pouco desenvolvidos, pois os doentes não conseguem ingressar no sistema de saúde vigente, devido a fatores geográficos, políticos e sociais, como é o caso dos moradores de rua, que, “invisíveis”, permanecem à margem da sociedade, uma hipótese de omissão de socorro por parte do Poder Público. No segundo, os cidadãos que conseguem ingressar numa unidade pública de atendimento, porém em razão do grande número de pacientes e da ausência de estrutura adequada não são atendidos. Muitos desistem do tratamento, persistindo na doença ou vêm a óbito nos próprios corredores dos hospitais ou nas extensas filas de espera do Sistema Único de Saúde (SUS) do país. Por vezes são atendidos, mas o número insuficiente de leitos ou de aparelhos disponíveis obrigam os profissionais da saúde a optarem pelo

atendimento aos pacientes que apresentam maior viabilidade de recuperação (aqueles que em tese possuem melhores condições de sobrevivência ou maior expectativa de vida) em detrimento de outros, quando só existe um aparelho ou um único médico no atendimento. Na terceira categoria, figuram os cidadãos que, embora tenham sido atendidos, vêm a óbito em consequência de erro médico, por imprudência ou negligência (Cabette, 2013).

Vale destacar que quaisquer formas de Mistanásia são desumanas e cruéis e ocorrem diuturnamente em número alarmante no Brasil. Leo Pessini apresenta outra hipótese de Mistanásia: as próprias famílias que não são capazes de cuidar de seus idosos e enfermos, que já os submeteu à “morte social” antes da “morte física”, o que em alguns casos faz com que esses doentes idosos, na solidão e no esquecimento, pedem para morrer, quando, na verdade, o que realmente desejam é viver de um modo diferente e melhor. O autor enfatiza que “há sempre uma grave acusação ao corpo social, incapaz de cumprir seus mais elementares deveres de justiça” (Pessini citado por Vieira, 2012, p. 256-257).

Além das hipóteses enumeradas por Cabette e Pessini, pode-se constatar hoje uma hipótese de Mistanásia que vem trazendo sérias consequências à sociedade brasileira nesta segunda década do século XXI, que é a deficiência de políticas públicas no que se refere ao efetivo combate e à erradicação de vetores como o *Aedes aegypti*, o mosquito transmissor de dengue, chikungunya, síndrome de Guillain-Barré e febre amarela (esta tem provocado a morte de brasileiros em alguns estados da federação em escala que já preocupa a sociedade).

Leo Pessini, Luciana Bertachini, Christian Barchifontaine e Willian Hossne trazem alarmantes estatísticas a respeito da ocorrência da Mistanásia na sociedade brasileira contemporânea: mortes por depressão; vítimas de homicídio; estupros; uma morte a cada dez minutos; 4 mil pessoas encarceradas; inúmeros policiais mortos; o Brasil é o 8º país em número absoluto de suicidas (PES-SINI et.al, 2015, p. 158).

## **Necessidade de políticas públicas eficazes para erradicação dos “direitos miseráveis”**

A saúde é um bem jurídico indispensável à tutela da dignidade da pessoa humana, sendo um direito universal e coletivo garantido na Constituição Federal, cabendo ao Poder Público desenvolver políticas e mecanismos de proteção protegê-lo todos e um dever do Poder Público garantir uma saúde de qualidade, conforme art. 196 da CF, que determina:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros

agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (CF, 1988).

Percebe-se que as providências são necessárias e urgentes por parte do Poder Público:

Assim, a Administração Pública deve desenvolver e adotar políticas públicas, sociais e econômicas capazes de garantir a saúde a todos os cidadãos, visando reduzir o risco de doenças e promover o bem-estar da população, assim como esses serviços devem ser disponibilizados de forma justa e igualitária, já que a saúde é direito fundamental social assegurado no art. 6º, caput, da vigente CF (SLAIBI, 2014).

No mesmo sentido, José Afonso da Silva constata:

Os direitos sociais, como dimensão dos direitos fundamentais do homem, são prestações positivas estatais, enunciadas em normas constitucionais, que possibilitam melhores condições de vida aos mais fracos, direitos que tendem a realizar a igualização de situações sociais desiguais. São, portanto, direitos que se conexas com o direito da igualdade. Valem como pressupostos do gozo dos direitos individuais na medida em que criam condições materiais mais propícias ao auferimento da igualdade real, o que, por sua vez, proporciona condição mais compatível com o exercício efetivo da liberdade (SILVA, 2005, p. 286).

O direito à saúde é uma prestação positiva do Poder Público que objetiva propiciar melhores condições de vida aos vulneráveis a fim de tentar restabelecer a igualdade nas situações sociais em que a desigualdade se mostra evidente, já que o direito à igualdade é tão importante quanto à saúde, pois ambos possuem índole constitucional. Assim, a saúde entendida e reconhecida como um bem indispensável à dignidade da pessoa humana, um direito de todos e um dever do Estado, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua saúde como sendo “o completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença”. Nesse diapasão, não basta aos cidadãos a ausência de doença, pois o direito à saúde é muito mais amplo, refere-se ao bem-estar físico, mental e social das pessoas.

Na América Latina, o que mais ocorre no que se refere à mistanásia é a omissão de socorro por deficiências na estrutura hospitalar, fato que prejudica milhões de doentes que sequer chegam a ser atendidos. Os enfermos sofrem pela ausência ou a precariedade dos serviços de atendimento ambulatorial e hospitalar, causando danos irreparáveis à sociedade e, em decorrência, sofrimento na espera do atendimento e morte prematura, que seriam, em tese, evitáveis (Almeida, 2000, p. 165).

A má estrutura e os poucos investimento em setores hospitalares acarretam várias mortes antes da hora, gerando grande quantidade de mortes miseráveis no país. Márcia Mendonça e Marco Antônio Silva que a fome, as condições precárias de moradia, a falta de água tratada, a precariedade de saneamento

básico, desemprego ou condições de trabalho massacrantes, entre outros fatores, contribuem para perpetuar a falta de saúde e uma cultura excludente e mortífera (Mendonça; Silva, 2014, p. 178).

A Constituição garante o direito ao acesso à saúde pública como uma das premissas básicas da cidadania o que impõe ao Estado o dever de implementar políticas públicas de saúde e empreender esforços no sentido de socorrer a todos os brasileiros que necessitem de atendimento, já que esses cidadãos não têm condições de arcar com os gastos de uma saúde de qualidade. Portanto, é imperioso que a Administração Pública invista em programas de bem-estar social, saúde e atendimento médico-hospitalar para que a população carente tenha um tratamento satisfatório. Torna-se necessária a implementação de políticas públicas de saúde e investimento nesse importante setor social.

## Considerações finais

Mistanásia é um vocábulo cunhado pelo brasileiro Márcio Fabri dos Anjos, de etimologia grega, formada por dois radicais significando “morte miserável”, uma forma de morrer lenta e dolorosa em consequência de políticas públicas iníquas que provocam a morte precoce de milhares de vulneráveis que dependem exclusivamente do sistema de saúde pública, por não dispor de atendimento ambulatorial, vagas em leitos hospitalares e pela ineficiência nas unidades de atendimento público. Essa forma de morte se dá em condições indignas, sem permitir que a pessoa tenha a oportunidade de ser considerada paciente, vindo a óbito em razão de mau atendimento ou aparelhamento nos hospitais públicos, algumas vezes em extensas filas, às portas dos hospitais. Mistanásia tem sido entendida pelo Professor Leo Pessini como a morte de pessoas cuja vida não é valorizada, ocorrida nos porões da sociedade, no submundo da violência e do tráfico, sendo desconsideradas ou até ocultadas.

Conforme exposto, a saúde é um bem jurídico essencial à proteção da dignidade da pessoa humana, tornando-se um direito universal e coletivo garantido pela vigente Constituição Federal, mas que é dever do Poder Público efetivá-la mediante adoção de políticas públicas que visem um atendimento de saúde de qualidade a fim de que os cidadãos tenham sua dignidade preservada através de saúde pública adequada e eficaz, conforme preceitua o art. 196, reduzindo os riscos de doença e facultando acesso universal, igualitário e gratuito aos cidadãos que dependam da saúde pública.

A mistanásia na América Latina tem ocorrido de forma recorrente devido à omissão de socorro por deficiências na estrutura hospitalar, fato que que levam a óbito milhões de doentes que sequer chegam a ser atendidos. Assim, as pessoas sofrem pela ausência ou a precariedade dos serviços de atendimento ambulatorial e hospitalar, tornando-se vítimas de danos irreparáveis, morrendo antes de cumprir o ciclo vital – o que seria evitável.

A Constituição garante o direito ao acesso à saúde pública de forma gratuita como uma das principais garantias à cidadania, fato que exige do Estado o dever positivo de prestar saúde básica de qualidade, de estabelecer sérias políticas de saneamento básico, promover atendimento ambulatorial e hospitalar adequado, oferecer medicamentos aos cidadãos que não podem pagar por eles e implementar políticas públicas efetivas de saúde, empreendendo esforços no sentido de socorrer a todos os brasileiros que necessitem de atendimento e que dependem da saúde pública para sobreviverem dignamente. Nessa linha de inteligência, é indispensável que a Administração Pública se empenhe em investir em programas de bem-estar social, saúde e atendimento médico-hospitalar para que a população vulnerável tenha um tratamento humano e adequado, pois somente a implementação de políticas públicas de saúde podem dar a resposta à sociedade em relação à erradicação ou pelo menos, a mitigação desse mal que acomete a sociedade contemporânea – a mistanásia.

## Referências

- Almeida, Aline Mignon De. *Bioética e biodireito*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.
- Arbex, Daniela. *Holocausto brasileiro – genocídio: 60 mil mortos no maior hospício do Brasil*. São Paulo: Geração, 2013.
- Barcellos, Ana Paula De. *A Eficácia Jurídica dos Princípios Fundamentais – O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana*. Renovar. 2ed. São Paulo: 2008.
- Bastian Junior, Aguiel. *Mistanasia – a morte miserável*. 2012. In PEREIRA, Moacir (blog). *Greve e a nota da ACM: Mistanasia – a morte miserável*. Disponível em <http://wp.clicrbs.com.br/moacirpereira/2012/11/26/greve-e-a-nota-da-acm-mistanasia-a-morte-miseravel/?topo=77,1,1>. Acesso em 20.09.16.
- Brasil. CRFB. *Constituição da República Federativa do Brasil*. 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaoconsolidado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaoconsolidado.htm) Acesso em 20.01.17.
- Cabette, Eduardo Luiz Santos. *Eutanásia e ortotanásia: comentários à Resolução 1.805/06 CFM – aspectos éticos e jurídicos*. Curitiba: Juruá, 2013.
- Martins, Norton Wellington De Pinho. *Atuação médica nos hospitais públicos: embates e desafios*. In CABRAL, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral; ZAGANELLI, Margaret Vetis. *Mistanásia: a “morte miserável”*. Campos dos Goytacazes: Brasil Multicultural, 2016.
- Mendonça, Márcia Helena; Silva, Marco Antonio Monteiro Da. *Vida, Dignidade e Morte: Cidadania e Mistanásia*. *Iusgentium*, v. 9, n. 6 – Edição Extra, 2014.
- Paolo, Edvige Di; Ribas, Luciane Aparecida; Pereira, Maria Regina Rodrigues. *Eutanásia Social: Um Estudo de Caso da População de Rua de Juiz de Fora*. CES Revista. Juiz de Fora, 2006.
- Pessini, Leo. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola, 2007.



Em torno do conceito ético de mistanásia. A12 ARTIGOS, 29 de outubro de 2015a. Disponível em <http://www.a12.com/artigos/detalhes/em-torno-do-conceito-etico-de-mistanasia-ii> Acesso em 12.jan.2016.

Sobre o conceito ético de mistanásia. A12 ARTIGOS, 02 de outubro de 2015b. Disponível em <http://www.a12.com/artigos/detalhes/sobre-o-conceito-etico-de-mistanasia> Acesso em 12.09.16.

Barchifontaine, Christian. *Problemas atuais de Bioética*. São Paulo: Loyola, 2014.

Bertachini, Luciana; Barchifontaine, Christian De P. De; Hossne, William S. *Bioética em tempos de globalização*. São Paulo: Loyola, 2015.

Rosenvald, Nelson. *Dignidade humana e boa-fé no Código Civil*. São Paulo: Saraiva, 2007.

Vieira, Mônica Silveira. *Eutanásia: humanizando a visão jurídica*. Curitiba: Juruá, 2012.

Silva, José Afonso Da. *Curso de direito constitucional positivo*. 25. ed. São Paulo: Malheiros, 2005.

# **ASPECTOS ÉTICOS DE LAS POLÍTICAS DE PARTICIPACIÓN DEL FARMACÉUTICO EN EL SUICIDO MÉDICAMENTE ASISTIDO (SMA)**

**Raquel Rodríguez**

Ph.D., School of Pharmacy, University of Minnesota, MN U.S. rodre001@umn.edu

**Sandra M. Fábregas**

PhD., Centro Latino en Bioética y Humanidades, San Juan, P.R

celabihpr@gmail.com

## **I. Introducción**

Gracias a los avances de la medicina moderna, las personas viven más; así, el número de personas mayores va en aumento, de ahí que los asuntos éticos que involucran el cuidado de final de la vida continúan ganando importancia en todos los sectores; el farmacéutico no es la excepción.<sup>1</sup>

El manejo de pacientes que están en el final de la vida implica varios factores que pueden convertirse en grandes dilemas éticos;<sup>2</sup> de estos el que más atañe al farmacéutico es el suicidio médicamente asistido (en adelante SMA), pues debe despachar dosis letales de ciertos medicamentos.

## **II. Los asuntos éticos que emergen ante el suicidio médicamente asistido y la ética del farmacéutico**

La discusión acerca de la moralidad del SMA se ha vuelto un asunto controversial. La tendencia ha sido enfocarse en el paciente que lo solicita y al médico que prescribe los medicamentos. Pero muy poca atención se le presta al papel del farmacéutico que despacha los medicamentos clave para asistir al paciente en su suicidio.<sup>3</sup>

El SMA requiere que el médico provea los medios para terminar con la vida

---

1. Center of Bioethics. University of Minnesota. End of Life Care: An ethical overview. 2005

2. Cavalieri, T. Ethical Issues at the End of Life. October 2001, JAOA Vol 101 No 10

3. Fass, J., Fass, A. Physician-assisted Suicide-Ongoing Challenges for Pharmacists, Am J Health Syst Pharm. 2011;68(9):846-849.

del paciente. Este usualmente lo hace mediante la prescripción de una dosis letal de un sedante hipnótico que el mismo paciente se administra. En contraposición, la eutanasia requiere que el médico lleve a cabo una intervención para discontinuar la vida del paciente.<sup>4</sup>

A su vez, el paciente solicita la ayuda del SMA por razones como: dolor intratable, depresión, temor de convertirse en una carga para la familia o miedo a perder su dignidad.<sup>5</sup>

Podríamos especular con la idea de que los asuntos éticos que enfrenta el farmacéutico ante su posible participación en el SMA solo tienen que ver con su competencia profesional. Este sería el caso del farmacéutico que recibe una prescripción para despachar dosis letales de un medicamento para tratar el dolor insoportable, y cuyo cumplimiento le provoca tensión emocional y angustia moral. En tal caso, el principio ético que se debería sostener y defender es el de “doble efecto”, basado en el imperativo argumento de *hacer el bien*.<sup>6</sup>

Otros dilemas éticos que podría confrontar el farmacéutico tienen que ver con lo que se considera la “esencia de la medicina” y de la buena moral que dictan los códigos de Ética. Respecto del primer dilema, se podría argumentar que la misión de la Medicina es preservar la vida y que no hacerlo socava la integridad profesional, y, además, la confianza que es tan medular en la relación farmacéutico-paciente. En cuanto al segundo dilema, hay que decir que se considera una ofensa a la santidad de la vida, independientemente de la precaria calidad que el paciente pueda estar sobrellevando, y que discontinuarla es contra los postulados de los códigos de Ética Profesional.<sup>7</sup>

¿Es el SMA un acto compasivo? Los argumentos a favor indican que sí. Se ha dicho que la asistencia de un médico que ayuda a discontinuar la vida, es, sobre todo, es un acto de compasión, de empatía para con el sufrimiento del paciente, pues no se trata solamente del derecho de este a la libre elección, sino que la discontinuación de la vida tiene que ver con el no abandono del paciente a su sufrimiento.<sup>8</sup> Se argumenta que el sufrimiento significa más que dolor, pues existen otras cargas físicas, existenciales, sociales y psicológicas – como la pérdida de la independencia, del sentido del ser y de las capacidades funcionales– que, según lo perciben algunos pacientes, ponen en precario su dignidad. No siempre es posible el alivio del sufrimiento.<sup>9</sup>

4. Cavalieri, T., Ethical Issues. Op.cit.,2001. p.7

5. Faas, J., Faas, A. Physician Assisted. Op.cit.,2011. p.847

6. Wingfield., “What are the legal and ethical issues surrounding the ending of life?” The Pharmaceutical Journal (Vol. 276). 4 February 2006. p. 134

7. Ibid.p.135

8. Reyes, A. “La Eutanasia y el Suicidio Medicamente Asistido”, Psicooncología. Vol.5, Num2-3,2008, p. 327.

9. Starks, H. Dudzinki, D., White, N. Physician Aid in Dying. Ethics in Medicine, University of Washington School of Medicine 2013. [www.depts.washington.edu/bioethx/topics/pad.html](http://www.depts.washington.edu/bioethx/topics/pad.html) Acceso 30 de mayo de 2017

También se alega que el suicidio médicamente asistido (SMA) más bien respeta la dignidad humana y los derechos inherentes, que la dignidad es un valor intrínseco y que está vinculada a la capacidad moral y a la autonomía del paciente. Sin embargo, aunque hay una falta de consenso respecto del significado del concepto *dignidad*, y de su importancia, ello no ha impedido que la dignidad humana se haya convertido en un elemento categórico muy importante en el discurso legal y político moderno.<sup>10</sup> Mientras tanto, en el campo de los derechos humanos, este planteamiento es muy favorecido a la hora de discutir sobre la dignidad humana, y ha germinado en el discurso acerca de una gran variedad de temas.

Así las cosas, ¿cuán ético es justificar el SMA centrandolo en la pérdida de la independencia, del sentido del ser y de las capacidades de funcionalidad que, según algunos pacientes argumentan, ponen en peligro su dignidad? Sin una profunda reflexión, muchas poblaciones vulnerables se podrían convertir en objetivos potenciales para la opción al SMA.

Hasta ahora, la posición de la Asociación Médica Americana (AMA) y de la Asociación Americana de Enfermeras (ANA) es que la participación del clínico en el SMA es incompatible con la integridad profesional, pues viola el contrato social que tienen las profesiones.<sup>11</sup> En actitud contraria a la de la AMA, la Asociación Americana de Farmacia (APhA) no endosa posición moral alguna en cuanto al SMA, pero apoya el ejercicio del juicio profesional del farmacéutico. La Asociación Americana de Farmacéuticos de Hospital (ASHP) divulgó en 1999 una política sobre el tema, en la cual intenta ofrecer al farmacéutico una guía en el tema del SMA. De otra parte, aunque la cláusula de conciencia del farmacéutico es apoyada por la Asociación Farmacéutica Americana –que reconoce el derecho del farmacéutico a objetar por conciencia–, también expresa la importancia de asegurar el acceso del paciente a la terapia en cuestión. La cláusula de conciencia aparenta estar protegida por la ley estatal respecto del SMA, que claramente establece que a los farmacéuticos no se les requiere participar en el “Death with Dignity Act” (Ley de Muerte con Dignidad) mediante el despacho del medicamento para tal fin, ni referir al paciente a otros farmacéuticos.

### **III. ¿Cuán extendida está la práctica del suicidio médicamente asistido?**

En el año 2015, el suicidio asistido fue legalizado en Canadá. Y actualmente, en el área de Europa occidental, está permitido en: Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo y Suiza. El único representante por Sudamérica es Colombia.

---

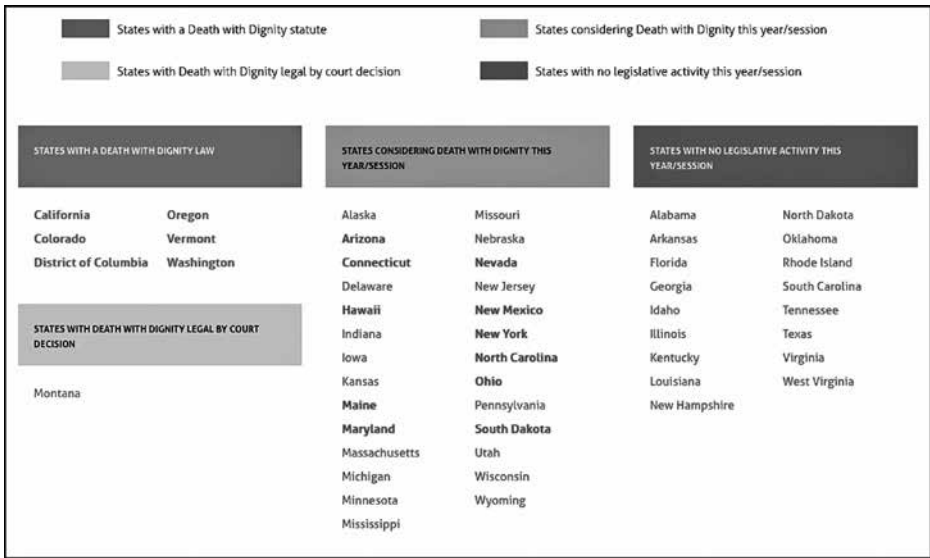
10. Ploch A., Why dignity matters: Dignity and the Right (or not) to rehabilitation from International and National Perspectives. *International Law and Politics*. Vol 44:887.2012. p. 896.

11. American Nurses Association Position Statement: Euthanasia, Assisted Suicide, and Aid in Dying. (04/24/13) [www.nursingworld.org/euthanasiaanddying](http://www.nursingworld.org/euthanasiaanddying) accesado el 19 de mayo de 2017



Situación de los Estados norteamericanos ante la legalización del Suicidio Médicamente Asistido al 18 de mayo de 2017

12. Parreiras Reis de Castro, M., et. Al. "Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática" Rev. bioét. (Impr.). 2016; 24 (2): 355-67



www.deathwithdignity.org 18 de mayo de 2017

Al momento de escribir este documento, en los Estados Unidos de América la práctica del SMA es legal en siete estados: California, Oregon, Washington, Vermont, Montana, Distrito de Columbia y Colorado.<sup>13</sup> Sin duda este marco legal incide en el desempeño profesional del farmacéutico respecto de los asuntos éticos que ya hemos comentado. En este escrito le damos un seguimiento más completo a la experiencia de los Estados Unidos por la estrecha vinculación que tal país tiene con Puerto Rico, pues sus leyes y reglamentaciones sobre Farmacia inciden en la vida profesional de los farmacéuticos de la Isla.

Por cuestiones prácticas, en esta oportunidad solo abordaremos el caso de Oregon, ya que fue el primer Estado en contar con legislación específica en cuanto al suicidio asistido, y, porque, además, ya tiene una experiencia de casi 20 años<sup>14</sup> desde la aprobación de la *Death with Dignity Act* (Ley de Muerte con Dignidad). Esta ley permite a los humanos competentes y mayores de 18 años (capaces de expresar conscientemente su voluntad), residentes en Oregon, con enfermedad terminal y con esperanza de vida de menos de seis meses, recibir medicamentos en dosis letales a través de la autoadministración voluntaria, y que hayan sido expresamente prescritos por un médico para este fin. De acuerdo con la Ley, tal autoadministración no se considera suicidio, pero sí "muerte con dignidad". Es bueno señalar que, significativamente, muchos hospitales católicos han optado por no adherirse a esta práctica.

En Oregon esta ley fue aprobada en 1997; desde entonces hasta el año

13. deathwithdignity.org/take-action/ accesado el 18 de mayo de 2017

14. Parreiras Reis de Castro, M., et. Al." Eutanasia y suicidio asistido. Op.cit.2016., 2016, p.358

2014 (finales) 1,327 personas habían recibido la prescripción de medicamentos letales, y 859 (65%) habían muerto después de la autoadministración. La mayoría murió a los pocos días, y hubo seis personas que despertaron después del procedimiento. Algunos pacientes a quienes se les había prescrito el medicamento, murieron antes de la administración, otros estaban esperando recibirlo y algunos casos no fueron debidamente notificados. De las 859 personas que recibieron la medicación letal, el 52,7% eran hombres; la franja etaria predominante fue de 65 a 74 años, el 45,9% de ellos con estudios superiores o de posgrado. En el 78% de los casos la enfermedad fatal fue el cáncer, seguido en orden de importancia (8.3%) por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). La mayoría de los pacientes (94.6%) fallecieron en el hogar y recibieron cuidados paliativos. Las preocupaciones más comunes que estos pacientes mencionaron fueron: la pérdida de autonomía (91.5%), la pérdida de la capacidad de participar en actividades que hacen la vida agradable (88.7%) y la pérdida de la dignidad (79.3%).

Estas estadísticas acerca de la efectividad de las dosis letales facilitadas al paciente calificado para ello, suscitan interrogantes acerca de la confiabilidad y la competencia profesionales. En algunos textos escritos por el médico convertido en escritor Richard Selzer, se evidencia que la administración de dosis letales de barbitúricos puede resultar en efectos inesperados.<sup>15</sup> Un informe difundido por el Departamento de Salud del Estado de Washington en 2010 es más explícito. De acuerdo a ellos, la dosis letal del medicamento –que en el 89% de los casos fue Secobarbital– se dispensó a 63 pacientes por 29 farmacéuticos diferentes. De la totalidad de pacientes, 36 murieron como resultado de la ingesta del medicamento, 7 murieron sin llegar a consumir el medicamento, la recolección de la data relacionada con 16 individuos quedó “pendiente” y de 4 de ellos no se obtuvo data alguna. Los horarios informados desde la ingesta del medicamento hasta que se produjo la muerte oscilaron entre los 9 minutos hasta las 28 horas.<sup>16</sup> Nos preguntamos: ¿qué pasó con el 40% de los pacientes que empezaron el proceso y que aparentemente no lo completaron?, ¿hay certeza de que no “sufrieron”? ¿debería ser este un incidente que concite la preocupación fundamental en el farmacéutico?

La Junta de Farmacia de Oregon reconoce esta preocupación al igual que la *American Society of Hospital Pharmacists (ASHP) en su llamado ASHP Statement on Pharmacist’s Decision-making on Assisted Suicide*; sobre esto abundaremos más adelante.

---

15. Selzer, R. “A Question of Mercy”. *The Exact Location of the Soul*. New York: Picador, 2001:136

16. Washington State Department of Health, 2010

## Los Farmacéuticos ante el suicidio medicamente asistido en Oregon

La Junta de Farmacia de Oregon reconoce que los farmacéuticos tienen la opción, no el derecho, a no participar en actividades que ellos entienden que son "moral y éticamente cuestionables". También reconoce que el deber del farmacéutico es proveer atención farmacéutica en el mejor interés del paciente a través de su relación proveedor-paciente. Y además considera como poco profesional que se "sermonee" al paciente, que se viole su privacidad y su confidencialidad o se le hagan cambios a su prescripción. Que el farmacéutico a cargo debe asegurarse de que exista una política establecida que asegure que los pacientes reciban los medicamentos apropiados, legalmente prescritos, y que también reciban información modo profesional en el momento que la necesita, eso sin que la carga de las creencias personales del farmacéutico interfiera con el derecho del paciente, pues ello constituiría una conducta poco profesional y podría dar lugar a una acción disciplinaria contra el farmacéutico. Si por alguna razón el farmacéutico no puede hacer el despacho, deberá referir al paciente a una farmacia que tenga el medicamento en inventario y que esté dispuesta a su despacho.<sup>17</sup>

En la edición del año 2008<sup>18</sup> del *Oregon Death with Dignity Act: A Guidebook for Health Care Professionals* se les guía a los farmacéuticos en cuanto a su participación o no en el suicidio medicamente asistido en el sentido de que ellos deben examinar su ética personal y profesional, y así mismo examinar con su empleador cualquier política vigente que se relacione al *Death with Dignity Act*, de manera tal que ambos estén preparados para enfrentar sus responsabilidades clínicas, éticas y legales en el caso de que se les solicite algún medicamento propuesto por la "Oregon Act" .

Además, la Junta de Farmacia de Oregon ha difundido unas declaraciones que también describen la responsabilidad profesional del farmacéutico cuando se enfrenta a dilemas éticos o morales.<sup>19</sup>

### La Junta afirma:

*No existe previsión alguna dentro de las leyes o regulaciones de Farmacia en Oregon que requieran que este despache cada prescripción legal que se le presente en la farmacia. Más bien lo que se le sugiere al farmacéutico es que retarde la dispensación de la prescripción cuando se enfrente a interrogantes de daño potencial al paciente o a preocupaciones de adecuación clínica del*

---

17. Pirkola N. Physician Assisted Suicide: Oregon and Beyond. 2006. Accessed May 2, 2017. [www.rxethics.org/Pirkola](http://www.rxethics.org/Pirkola)

18. The Task Force to Improve the Care of Terminally-III Oregonians. The Oregon Death with Dignity Act: A Guidebook for Health Care Professionals. Greenwall Foundation. 2008. [www.ohsu.edu/xd/education/continuing-education/center-for-ethics/](http://www.ohsu.edu/xd/education/continuing-education/center-for-ethics/) accesado el 2 de mayo de 2017.

19. Ibid. p. 74



*medicamento, dosis o forma de presentación para un paciente en particular. Se aconseja a los farmacéuticos buscar clarificación antes de despachar un medicamento, y que colabore con los practicantes que prescriben, teniendo en consideración el mejor interés del paciente...*

La Lcda. Paige Clark, Directora de Desarrollo Profesional y Relaciones con los Exalumnos de la Escuela de Farmacia de Oregon State University, ha dicho recientemente que estas directrices de la Junta de Farmacia de Oregon son medulares para el farmacéutico que se enfrenta los requerimientos del suicidio médicamente asistido. Ella entiende que esta transformación en el papel del farmacéutico facilita conversaciones significativas con el paciente y sus familiares sobre asuntos de final de la vida, cuidado de hospicio y respeto a las decisiones del paciente. Pero, sobre todo, el farmacéutico es una voz esencial en lo que concierne al conocimiento técnico sobre medicamentos para asegurar el logro de los resultados esperados.<sup>20</sup>

A nivel general existen otros recursos que pueden asistir al farmacéutico a la hora de enfrentarse a los procesos propios del SMA, especialmente en cuanto a asumir sus responsabilidades ante lo moral, lo religioso o lo ético.

## **IV. Guías para el farmacéutico de Estados Unidos y Puerto Rico frente a los asuntos éticos del suicidio médicamente asistido**

Una de las primeras organizaciones en Estados Unidos en ofrecer al farmacéutico una guía en el tema del SMA fue la *American Society of Hospital Pharmacists* (ASHP). El *ASHP Statement on Pharmacist's Decision-making on Assisted Suicide*, establece un marco conceptual para la participación del farmacéutico en el debate ético-legal acerca del cuidado apropiado de los pacientes al final de la vida. El ASHP ayuda a los farmacéuticos a resolver las interrogantes acerca de las obligaciones éticas de los profesionales de la salud que proveen cuidado y alivio al sufrimiento. La declaración provee unos principios al farmacéutico para que pueda desarrollar sus respuestas cuando se le solicite evaluar y comentar no solo sobre acciones legislativas, sino también regulatorias, judiciales o políticas, ante organizaciones de los sistemas de salud en relación al cuidado farmacéutico.<sup>21</sup> En términos generales, los "principios guía" se refieren a la información contenida en la tabla I.

---

20. Clark, P. Ethics, Policies and the Pharmacists Role in Self Determine End of Life. 2017 Melendy Speaker Program, University of Minnesota, College of Pharmacy. February 20, 2017

21. ASHP- *Statement on Pharmacist's Decision-making on Assisted Suicide*. 1999 (revised 2013)

TABLA 1

Principio Guía	Ampliación
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tradición Profesional</li> </ul>	Se fundamenta en la confianza del paciente. El proveedor debe examinar los asuntos éticos y morales de las peticiones del paciente en cuanto a asistencia para morir. Los farmacéuticos deben abogar por el paciente a lo largo de todo el proceso del cuidado
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respeto a los pacientes</li> <li>- Autonomía del paciente</li> <li>- Confidencialidad</li> <li>- Toma de decisiones</li> </ul>	Asegurar que a los pacientes competentes se les respete su derecho a conocer opciones de tratamientos legalmente disponibles; a la vez, deberá hablarles (a los pacientes y sus cuidadores) acerca del deber de preservar la vida.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sistema de Cuidado de Salud</li> <li>- Colaboración</li> <li>- Confidencialidad</li> <li>- Compromiso social</li> <li>- Barreras al Cuidado de Salud</li> </ul>	Está integrado por los elementos de colaboración entre los miembros del equipo a nivel del cuidado del paciente y los de política pública. Implica salvaguardar la confidencialidad, el compromiso social y observar de cerca las barreras que impidan el cuidado al final de la vida.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obligaciones profesionales</li> <li>- Objeción por conciencia</li> <li>- Obligación para con el paciente</li> <li>- Educación del farmacéutico</li> </ul>	Los farmacéuticos deben retener su derecho de participar o no en terapias preocupantes desde el punto moral, ético o religioso. Esto implica que los empleadores deben razonablemente acomodar a los farmacéuticos con estas convicciones. El farmacéutico debe proveer los medicamentos apropiados para controlar el dolor y manejar los síntomas al final de la vida; de ahí que deba desarrollar destrezas y conocimientos relacionados con el cuidado de los moribundos. Esto debe ser un compromiso personal y profesional.

Por otro lado, las políticas de la *American Pharmacists Association* (APhA) se revisaron en el año 2004. Su política sobre este asunto databa de 1997, pero fue enmendada, y ahora establece: *La APhA apoya la toma de decisiones informada y basada en el juicio profesional de los farmacéuticos, más allá del endoso de una postura moral en particular.*

Es una afirmación neutral aparentemente teniendo en mente los intereses del paciente como prioridad. Dicha Asociación se opone a leyes y reglamentos que obliguen o prohíban la participación del farmacéutico en el SMA, y

se adhiere a la Cláusula de Objeción por Conciencia para el Farmacéutico, la cual expresa que cada farmacéutico tiene el "derecho a ejercer su rechazo por asuntos de conciencia", sin embargo, debe asegurar el acceso del paciente a terapia legalmente prescrita.<sup>22</sup>

La Federación Internacional de Farmacia (FIP) ha recomendado a todos los gremios farmacéuticos que en el proceso de revisión de sus códigos de Ética presten atención a ciertos asuntos, como: la autonomía profesional e independencia del farmacéutico, el ofrecimiento de guías en asuntos como "creencias religiosas y morales o asuntos controversiales como la eutanasia" y los principios medulares de la profesión.<sup>23</sup>

En el 1994 Colegio de Farmacéuticos de Puerto Rico incorporó en su Código de Ética un artículo sobre el tema de Objeción por Conciencia, aunque en aquel tiempo se veía muy lejana la intervención del farmacéutico en el SMA. Dicho artículo al día de hoy lee así: *El farmacéutico tendrá derecho a objetar por conciencia el llevar a cabo o dejar de llevar a cabo cualquier acto relacionado con el ejercicio de la profesión por convicción o valores éticos, religiosos o morales. La objeción de llevar a cabo o dejar de llevar a cabo cualquier acto basado en tal reclamo de conciencia, no deberá constituir causa para acción en daños ni para acción recriminatoria o discriminatoria contra dicho farmacéutico.*<sup>24</sup>

Es bueno señalar que un grupo de profesores de la Escuela de Farmacia de la Universidad de Puerto Rico que trabajó el tema de "Objeción por conciencia en la práctica de Farmacia", que posteriormente fue incorporado en el Código de Ética del Colegio de Farmacéuticos de Puerto Rico, se ha puesto de ejemplo como "beneficioso" para los farmacéuticos.<sup>25</sup> Su investigación de 1997 se adelantó a la cláusula que finalmente APhA adoptó para los farmacéuticos estadounidenses.

El tema de *objeción por conciencia* ha sido abordado por diversos códigos éticos y también por algunas normas jurídicas. La cláusula protege el derecho del farmacéutico en situaciones específicas, tales como el aborto y el suicidio asistido. Dakota del Sur ha sido el primer estado en incorporar la objeción por conciencia a su legislación.<sup>26</sup> Otros Estados, como Louisiana, también la han

22. Kleinow, M., Physician Assisted Suicide. (2005). <http://rxethics.org/megankleinow.pdf> accesado el 23 de mayo de 2017.

23. International Pharmaceutical Federation (FIP). Pharmacist Ethics and Professional Autonomy: Imperatives for Keeping Pharmacy Aligned with the Public Interest. Reference Document. April 2013. Pg. 6. [www.fip.org/www/uploads/database\\_file](http://www.fip.org/www/uploads/database_file) accesado el 1 de mayo de 2017.

24. López Guzmán, J. "Objeción de Conciencia Farmacéutica. Cuadernos de Bioética", Cuadernos de Bioética. 1997/2.p865

25. Monsanto, H., Fábregas, S., Vélez, A. Adoption of Pharmacist Conscience Clauses by Professional Associations and boards of Pharmacy in the United States, *Puerto Rico Health Sciences Journal*. December 1999. [www.prhsj.rcm.upr.edu/index.php/prhsj/article/download/](http://www.prhsj.rcm.upr.edu/index.php/prhsj/article/download/) accesado 15 de mayo de 2017.p.403

26. Navarro-Valls, R. La objeción de conciencia farmacéutica. [www.bioeticaweb.com](http://www.bioeticaweb.com). Accesado el 9 de mayo de 2017

incorporado a su Código.<sup>27</sup>

Se ha dicho que los principios que se evidencian dentro del Código de Ética de APhA pueden ayudar a los farmacéuticos a determinar su responsabilidad en el cuidado de los pacientes que elijan el SMA. Dice dicho Código: *El farmacéutico debe: respetar la autonomía y dignidad de cada paciente y promover el derecho a la autodeterminación, y reconocer su valía individual animando a los pacientes a participar en la toma de decisiones acerca de su salud.* En todo caso, el farmacéutico respeta las diferencias culturales y personales. *Otra responsabilidad farmacéutica que se incluye en el Código es que se debe: actuar con honestidad y dignidad en las relaciones profesionales.* Por ejemplo, los sistemas de valores que existen en las prácticas particulares deben discutirse antes de comenzar un nuevo trabajo. Si un farmacéutico no está éticamente o moralmente de acuerdo con estos sistemas de valores, él (o ella) no debe practicar en tal ambiente; si lo hiciera, no estaría en el mejor interés del farmacéutico ni del paciente.<sup>28</sup>

## **V.¿Cuán participativos son los farmacéuticos en el suicidio médicamente asistido?**

El farmacéutico juega un papel clave en el SMA, en términos de la dispensación de los medicamentos que el médico le prescribe al paciente que desee discontinuar su vida.<sup>29</sup> Ya no es aceptable que el farmacéutico alegue de que solo es responsable de despachar medicamentos. Con el deseo creciente de los farmacéuticos de ser reconocidos por su papel como expertos en medicamentos, estos deben aceptar una justa medida de responsabilidad legal por sus acciones.<sup>30</sup> Esto sería más evidente en aquellos estados que tienen tendencia a legislar de modo tal que se prohíba al farmacéutico rehusarse al despacho de medicamentos como los contraceptivos de emergencia. Este es el caso en 8 estados: California, Illinois, Nevada, Maine, Massachusetts, New Jersey, Washington y Wisconsin. De otra parte, seis estados: Arizona, Arkansas, Georgia, Idaho, Mississippi y South Dakota, tienen leyes que específicamente permiten al farmacéutico rehusarse al despacho de medicamentos por razones religiosas o morales.<sup>31</sup> Es muy interesante que estos estados en particular no piden ni sugieren que el farmacéutico refiera al paciente a otros farmacéuticos para conseguir los medicamentos "objetable".

---

27. Ibid.

28. Kleinow, M. Physician Assisted Suicide. (2005). <http://rxethics.org/megankleinow.pdf> accessed 2017.

29. Ibid.

30. Hanlon TRG, Weiss, MC, Rees J. "British community pharmacists' views of physician-assisted suicide (PAS)", *Journal of Medical Ethics*. 2000;26: 363

31. Barker, A. "Pharmacists Refusing to fill Spark National Controversy", *Pharmacy Times*. August 11, 2015. [www.pharmacytimes.com/contributor/alex-pharmd/2015/](http://www.pharmacytimes.com/contributor/alex-pharmd/2015/) accesado el 19 de mayo de 2017

A juzgar por la tendencia a legislar en el sentido de que se prohíba el farmacéutico rehusar el despacho de medicamentos como los contraceptivos de emergencia, es casi seguro que existe una participación importante en estos despachos controversiales. Quizás un dato que se necesita descubrir es cuán satisfecho pueden estar los farmacéuticos de participar en un proceso que ya se ha identificado y debatido como *moralmente objetable*. Bien podría decirse que el solo hecho de ser testigos del sufrimiento de los pacientes puede ocasionales lo que en la literatura se ha denominado *angustia moral* ("moral distress").<sup>32</sup> A este tipo de angustia se le define como *un tipo de estrés que se produce como consecuencia de experimentar dilemas éticos*, y es un tema que se ha ido atendiendo en las instituciones de salud y en otros ámbitos, como en los colegios de profesionales de la Enfermería.<sup>33</sup> Con el interés de conocer mejor al gremio farmacéutico en nuestra región, estas autoras auscultaron el sentir y el pensar de un grupo de farmacéuticos de reconocida trayectoria y experiencia; para el estudio se incluyeron los siguientes países: Argentina, Chile, Guatemala, México, Puerto Rico y Venezuela. La consulta fue basada en cuatro preguntas que presentamos a continuación:

1. ¿Considera que el farmacéutico debe involucrarse en el proceso del suicidio médicamente asistido? ¿Cuál sería rol? Explique

2. ¿Tiene conocimiento de alguna organización o entidad de Farmacia en Latinoamérica que ofrezca guías al farmacéutico para participar en el suicidio médicamente asistido?

3. ¿Cree que el suicidio médicamente asistido debería ser legal en su país?

4. ¿Tiene usted comentarios que a su juicio pueden ayudar a las investigadoras a enriquecer el tema El Suicidio Médicamente Asistido y el papel del farmacéutico?

## VI. Algunas voces de farmacéuticos de Argentina, México, El salvador y Venezuela

Las respuestas de los cinco farmacéuticos provenientes de Argentina, México, El Salvador y Venezuela a las 4 preguntas circuladas vía correo electrónico reflejaron diversidad de opiniones y necesidad de continuar el diálogo en el tema de la participación del farmacéutico en el tema de SMA.

Tres de cinco farmacéuticos opinaron que el farmacéutico no debe involucrarse en el proceso de SMA. Las razones que expusieron fueron: (1) *el far-*

32. Byock, I. "Doctor-Assisted Suicide is Unethical and Dangerous", *The New York Times*. September 4, 2015. [www.nytimes.com/roomfordebate/](http://www.nytimes.com/roomfordebate/) accesado el 19 de mayo de 2017.

33. Kavemark, S., et. al. "Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system." *Social Science Medicine*, 2004 Mar;58 (6): p. 1075.

*macéutico debe tener la información de los medicamentos usados para éste propósito, (2) se debe consultar al prescriptor sobre los fines del medicamentos, (3) el farmacéutico debe dejar claro la posición profesional en la cual no se debe demostrar protagonismo, (4) el farmacéutico en la mayor parte de las situaciones no conoce la historia clínica y (5) le corresponde al campo médico y al farmacéutico atenderá estrictamente el ordenamiento de las leyes. En contraposición a éstas, los farmacéuticos que respondieron que los farmacéuticos deben participar en el SMA, expusieron sus razones también. Estas fueron: (1) Si el proceso es debidamente aprobado el Farmacéutico debe involucrarse en la elección del medicamento, e intervenir con cuidadores y familiares para el explicar el proceso aclarando dudas. Esto requerirá una destreza de comunicación asertiva (2) siendo el farmacéutico el experto en medicamentos, debe formar parte del equipo que maneje el proceso.*

Los cinco farmacéuticos participantes indicaron que no tienen conocimiento de la existencia de guías para la participación del farmacéutico en el SMA que haya sido emitida por alguna entidad de Farmacia o Medicina.

Tres de los cinco farmacéuticos opinaron que el SMA debe ser legal en su país. Ellos indicaron: (1) *debe formularse un proyecto de ley y discutirse, no solo la ley sino también su reglamentación, (2) es una decisión personal de cada paciente, y si para ello es necesaria la intervención de otras personas, se deben buscar instancias legales que lo permitan y (3) las leyes en los países deben evolucionar y debe ser legal acorde con los profesionales y las leyes que rijan esa normativa.*

En una las respuestas introdujo el término de sedación paliativa y se indicó que era equivalente al SMA.

Los cinco farmacéuticos ampliaron sus respuestas en el espacio para comentarios que permitieron a las investigadoras conocer mejor la evolución del ejercicio profesional en los países de los cuales ellos provienen. Estos darían pie a otra investigación por lo diverso y profundidad. Sin embargo, vale la pena destacar tres de éstos que resumen bastante la totalidad de los comentarios– (1) *el tema en muchos sectores de nuestras poblaciones es de difícil comprensión (2) el tema puede verse con un matiz gris y puede estar reñido con el ejercicio de profesiones que por esencia deben contribuir a la vida y no a la muerte y (3) el tema tal vez se conoce a través de noticias de prensa sobre casos puntuales y películas que tratan el tema, todos provenientes de países con realidades socioculturales muy diferentes a latino América.*

## **VII Comentarios Finales**

Ante el avance en la legislación, las políticas y la calidad de los pronunciamientos sobre el SMA, se hace imperativo y definitivamente crucial que los profesionales de la salud revisen detalladamente los fundamentos que propi-

ciaron el establecimiento de su gestión profesional.

Aunque el SMA no es necesariamente un tema nuevo, en los tiempos que corren se ha sofisticado el modo de llevarlo a cabo implicando directamente varias profesiones de larga trayectoria histórica, como la Medicina y la Farmacia. Bajo el término de *suicidio médicamente asistido* se ha protegido legalmente tanto a profesionales como pacientes que desean optar por esa alternativa que, evidentemente, no está libre de consecuencias morales, sociales, políticas y económicas.

Se necesitará un alto nivel de certeza profesional y valentía moral –no solo de parte de los farmacéuticos, sino de otros profesionales de la salud– para resistir mandatos en los que prevalecen factores económicos y que constituyen un atentado contra el bienestar profesional.

En la medida que los farmacéuticos le provean al paciente el mejor cuidado, añadirán mayor valor a la profesión y, por ende, serán más responsables legal y éticamente.

Es encomiable que organizaciones como la Federación Internacional de Farmacia (FIP) levanten la bandera al expresar su preocupación por las amenazas que han surgido en el mundo moderno de prestación de servicios farmacéuticos que no pocas veces involucra situaciones que atentan contra la autonomía profesional.

El panorama de la prestación de servicios de salud seguirá cambiando a causa de una multiplicidad de elementos y situaciones. La educación es uno de los factores que todavía se pueden atender para que las profesiones no pierdan su razón de ser es. Por eso las autoras de este breve artículo seguimos elevando nuestra voz, pues los desafíos éticos correrán parejas con los cambios en esta profesión que, según parece, no van a disminuir en el futuro.

## Bibliografía

Center of Bioethics. University of Minnesota. End of Life Care: *An ethical overview*. 2005

Clark, P. *Ethics, Policies and the Pharmacists Role in Self Determine End of Life*. 2017. Melendy Speaker Program, University of Minnesota, College of Pharmacy. Accesado el 20 de mayo de 2017.

Fábregas, L., Fábregas, S. "La Profesión Médica ante el Suicidio Médicamente Asistido", *Puerto Rico Health Sciences Journal*, Vol. 18, No. 1, marzo 1999.

Fábregas, S., Wikinski, R., Pedrique, M., Rodríguez, R. "Una aproximación multipais de la utilidad de los Códigos de Ética de Farmacia ante la toma de decisiones éticas", *Memorias del IX Congreso Latinoamericano y el Caribe de Bioética, Guanajuato, México*. 19 de abril de 2013.

Fass, F., Fass, A. Jennifer Fass. "Physician-assisted Suicide-Ongoing Challenges for Pharmacists", *Am J Health Syst Pharm*. 2011;68(9):846-849.

**Monsanto, H., Fábregas, S., Vélez, A.** *Adoption of Pharmacist Conscience Clauses by Professional Associations and boards of Pharmacy in the United States, Puerto Rico Health Sciences Journal.* December 1999. p.401-404

**Timothy R G Hanlon, Marjorie C. Weiss, Judith Rees.** British community pharmacists' views of physician-assisted suicide (PAS), *Journal of Medical Ethics*

**Naafs, NF.** Pharmaceutical care until the end: *The role of pharmacists in euthanasia in the Netherlands. International Journal of Clinical Pharmacy* 23(4):129-31. September 2001

**Yates Stripling, M.** A Question of Mercy: Contrasting Current and Past Perspectives on Physician-Assisted Suicide. *Voices of Bioethics.* Columbia University. Winter 2015. Accedido 30 de mayo de 2017. [www.globalbioethicsdotnet.files.wordpress.com/2015/02/mahala-stripling-question](http://www.globalbioethicsdotnet.files.wordpress.com/2015/02/mahala-stripling-question)



# **JUDICIALIZAÇÃO EXCESSIVA DA SAÚDE: ACESSO A MEDICAMENTOS E TECNOLOGIAS TERAPÊUTICAS – PARÂMETROS PARA A ATUAÇÃO JUDICIAL**

# **JUDICIALIZACIÓN EXCESIVA DE LA SALUD: ACCESO A LOS MEDICAMENTOS Y TECNOLOGÍAS TERAPÉUTICAS - PARÁMETROS PARA LA ACTUACIÓN JUDICIAL**

Margareth Vetis Zaganelli<sup>1</sup>  
Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral<sup>2</sup>  
Andréa Rodrigues Von-Held<sup>3</sup>

## **Introdução**

A denominada judicialização da política corresponde a um fenômeno plural observado em diversas sociedades contemporâneas, nas quais os tribunais são chamados a se pronunciar onde o funcionamento do Poder Legislativo e do Poder Executivo se apresentam insatisfatórios. Em tais situações, ocorre uma

---

1. Doutora em Direito (UFMG) - Brasil. Mestre em Educação (UFES). Estágio Pós-doutoral na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB) e na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO). Professora Titular da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Coordenadora do Grupo de Pesquisa Bioethik (UFES) e do Grupo de Pesquisa Direito e Ficção (UFES). E-mail: mvetis@terra.com.br.

2. Doctoranda en Derecho Público, UNLP (Argentina); Doctoranda y Maestría en Cognición y Lenguaje, UENF; Profesora de los cursos de Derecho y Medicina; Miembro da Asociación Argentina de Bioética de la UNLP, Argentina. Coordinadora de Proyectos de Iniciación Científica Interdisciplinarios. Autora de obras acerca del consentimiento esclarecido y derecho del consumidor; coordinadora de obras acerca de Bioética Jurídica. Coordinadora del Grupo de Pesquisa Bioética y Dignidad Humana. E-mail: hildeboechat@gmail.com

3. Maestría en Programa de Postgrado em Medicina-Biomedicina del Instituto de Ensino y Pesquisa (IEP) de la Santa Casa de Belo Horizonte (MG – Brasil); Especialista em Cuidados Paliativos y Residencia Médica en Oncología Pediátrica; Médica Oncologista del Hospital São José do Avaí (Itaperuna – RJ – Brasil). Profesora del Curso de Medicina de la Universidad Iguaçú (Itaperuna – RJ – Brasil). E-mail: andreavh@gmail.com

aproximação entre Direito e Política.

Ao investigarem os fatores que impulsionaram o protagonismo judicial nas democracias contemporâneas. Neal Tate e Torbjörn Vallinder,<sup>4</sup> assinalaram que o desenvolvimento histórico das instituições democráticas, associado ao fim do comunismo no Leste europeu, à queda da União Soviética e à hegemonia dos Estados Unidos da América (EUA), propiciou a difusão do funcionamento institucional do sistema jurídico norte-americano de *judicial review*. O modelo de revisão judicial contemplado nos EUA tornou-se o paradigma de controle judicial a ser seguido por outros países, em especial, pelas democracias tardias.

De acordo com Tate e Vallinder, no continente europeu os direitos humanos tiveram um papel fundamental, disseminando a judicialização nos diversos países europeus, sendo a difusão do poder judicial entendida como um avanço na ideia de limites jurídicos impostos pelo Estado à sociedade, até ao próprio Estado. Assim, a judicialização da política corresponde, também, a uma politização da justiça.

No contexto brasileiro, as condições facilitadoras da judicialização da política emergiram com o processo de redemocratização do país e a promulgação da Constituição Federal de 1988, que consagrou o Estado Democrático de Direito, reconheceu direitos individuais e sociais e garantias para a sua efetiva proteção jurídica por intermédio de instrumentos processuais.

O presente artigo trata da judicialização das políticas públicas de saúde no Brasil. Aborda a universalização do direito à saúde, um dos mais significativos avanços trazidos pela Carta Magna de 1988, e o exponencial crescimento de demandas judiciais em todo o país, pleiteando a intervenção do Poder Judiciário, mediante determinações aos entes públicos, para o fornecimento gratuito de medicamentos e de tratamentos terapêuticos, muitos, de elevado custo, destituídos de essencialidade, e de eficácia científica não comprovada. Por meio de metodologia exploratória de natureza qualitativa, com a utilização de pesquisa bibliográfica e jurisprudencial, o trabalho procura ressaltar os reflexos da crescente judicialização da saúde no Brasil, face à omissão ou a ineficiência do Estado na execução de políticas públicas, para a efetivação da universalização da prestação de serviços nesta seara, bem como assinalar os parâmetros para uma atuação judicial na análise das demandas por tecnologias terapêuticas e o fornecimento de substâncias medicamentosas, à luz das recentes decisões do Conselho Nacional de Justiça e do Supremo Tribunal Federal.

---

4. Tate, Neal; Vallinder, T. The global expansion of judicial power. New York: New York University Press, 1995

## 2. O sistema único de saúde no Brasil: organização e funcionamento

O atual modelo de saúde pública do Brasil resulta de uma conquista democrática, advindo com a Constituição Federal de 1988, que consagrou a saúde de um direito fundamental.<sup>5</sup> Antes da promulgação da Carta Magna de 1988, o Ministério da Saúde se restringia às pequenas políticas preventivas, como campanhas de vacinação, enquanto que os tratamentos ambulatoriais para a população indigente ficavam a cargo de instituições filantrópicas. O sistema de saúde era contributivo e centralizado nas mãos da União, onde era gerenciado pelo INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social), extinta autarquia federal.

Baseado no modelo *beveridgeano* inglês, o Sistema Único de Saúde (SUS) representa uma importante política de inclusão social<sup>6</sup> no Brasil. No país, também é possível o oferecimento do serviço público de saúde pelo setor privado, uma vez que o artigo 24 da Lei 8.080/90 prevê que: “Quando as suas disponibilidades forem insuficientes para garantir a cobertura assistencial à população de uma determinada área, o Sistema Único de Saúde (SUS) poderá recorrer aos serviços ofertados pela iniciativa privada”.

Como forma de garantir o direito à saúde gratuita, integral e universal, o artigo 198 da atual Constituição instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), dispondo que esse será hierarquicamente constituído, de modo a integrar uma rede descentralizada e regional voltada ao exercício de medidas que vão desde atividades preventivas a procedimentos essenciais.

Em 1990 foi publicada a Lei 8.080, chamada de Lei Orgânica da Saúde, responsável por dispor sobre a promoção e organização dos serviços de saúde pelo país, ao passo que a regulamentação sobre o sistema de financiamento e repasses intragovernamentais ficou a cargo da lei 8.142/90. Conforme consta no artigo 55 do ADCT, o SUS tem como sua base de financiamento os recursos provenientes da seguridade social no percentual de 30%.

Em 2000, a Emenda Constitucional 29 estipulou que todos os entes devem participar do custeio, fixando os percentuais que cada ente deve destinar aos gastos para com a saúde, bem como o seu reajuste a cada cinco anos por meio de Lei Complementar. Atualmente vigora a LC 141/2012 que prevê os percentuais mínimos de 15% e 12% a serem investidos pelos Municípios e Estados, respectivamente, restando à União, aplicar o valor que fora investido no exercício financeiro anterior acrescido da porcentagem correspondente a

5. Mendes, Gilmar Ferreira; Branco, Paulo Gustavo Gonet. Curso de Direito Constitucional. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2014. p. 642.

6. Mendes, Eugênio Vilaça. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. Estud. av. vol.27, no.78, São Paulo, 2013. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-40142013000200003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142013000200003)>. Acesso em: 28 abr. 2017.

variação do PIB.<sup>7</sup>

O SUS conta com um plano pré-definido e um relatório anual de Gestão, em que somente em situações emergenciais pode haver direcionamento de recurso para algo que não esteja previsto no plano. A política de fornecimento de medicamentos adotada pelo SUS é organizada por uma lista de medicamentos que cada ente federativo deve elaborar com base no PNM (Política Nacional de Governo) e no cadastro nacional, o Rename (Relação Nacional de Medicamentos Essenciais), os quais devem ser constantemente atualizados pelo Ministério da Saúde.

No âmbito Estadual, a lista que inclui os medicamentos a serem oferecidos pelos SUS é o CMDE (Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional), no qual contam os medicamentos de alto valor destinados ao tratamento de doenças raras ou agravadas. Já quanto aos municípios, esses devem elaborar uma relação de medicamentos chamada de REMUME que leva em conta o perfil da população local.

De acordo com artigo 19-M da lei 8.080/90, a integralidade do sistema observará o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PC/DT), onde estão previstos os meios de diagnósticos, tratamento de doenças e monitoramento do paciente que faz uso do medicamento fornecido. O PC/DT é essencial para que se mantenha a logística da gestão ao mesmo tempo em que promove a igualdade e a universalização da cobertura, pois todos aqueles que apresentarem os mesmos quadros clínicos terão o mesmo tratamento.

No que tange aos princípios norteadores do Sistema Único de Saúde são eles: a Universalização, que garante o atendimento a todos, sem a necessidade de se comprovar hipossuficiência de recursos para se ter acesso à gratuidade da saúde; a Equidade, que diz respeito às necessidades de cada região; a Integralidade, que corresponde a um conjunto de ações, preventivas, curativas e reabilitatórias ao paciente; a Hierarquização e Regionalização, em que os serviços ofertados são divididos pelos entes federativos considerando os níveis de complexidade e características geográficas e populacionais, sendo, portanto, a competência material (administrativa) comum entre todos os entes federativos nos termos do artigo 23 da Magna Carta; a Resolubilidade, que diz respeito à capacidade do Estado em atender qualquer que seja o caso; e por fim, a Participação Popular, uma vez que devem existir Conselhos em todos os níveis de governo, compostos de representantes da sociedade.<sup>8</sup>

---

7. Pivetta, Saulo Lindorfer. Direito fundamental à saúde: Regime jurídico, políticas públicas e controle judicial. São Paulo. Revista dos Tribunais. 2014. p.10. (Livro eletrônico)

8. Núcleo de Saúde da Consultoria de Orçamento e Fiscalização Financeira da Câmara dos Deputados. A saúde no Brasil: História do Sistema Único de Saúde, arcabouço legal, organização, funcionamento, financiamento do SUS e as principais propostas de regulamentação da Emenda Constitucional nº 29, de 2000. Nota Técnica nº 10, de 2011 – CONOF/CD. p. 4. 2011. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/orcamentobrasil/estudos/2011/nt10.pdf>>. Acesso em: 30 de maio de 2017.

O SUS ainda apresenta falhas, principalmente no que diz respeito à Resolubilidade, a julgar tanto pela ausência de instrumentos necessários a certos procedimentos, como pelo atraso na incorporação de novos fármacos. Outro problema é a Cobertura Universal, pois diversa da proposta, a realidade tem mostrado filas intermináveis de espera por atendimento.

Embora consagrado na Constituição Federal como um direito fundamental, o sistema de saúde no país não tem sido capaz de efetivar a contento o direito à saúde a todos os cidadãos. Ante este fato, o Poder Judiciário surge como última alternativa de muitos pacientes para obtenção de medicamento ou de tratamento terapêutico. Os gastos com demandas judiciais individuais tem gerado graves desequilíbrios ao orçamento total da saúde, prejudicando a implementação de políticas públicas de saúde. Por outro lado, receber atendimento é um direito do paciente que buscou assegurá-la por via judicial. Urge a necessidade de se efetivar uma "contenção saudável" da judicialização, diminuindo a quantidade e o custo das demandas sem prejudicar investimentos ou o direito em saúde dos cidadãos.

### **3. Direito à saúde e a busca por sua efetivação: Judicialização da saúde no Brasil em números**

O Conselho Nacional de Justiça divulgou no final do ano de 2016 a 12ª edição do Relatório Justiça em Números, um relevante diagnóstico sobre o Poder Judiciário brasileiro, que contempla estatísticas de todos os Tribunais do país, bem como indicadores sobre litigiosidade, estrutura, investimento, entre outras informações.<sup>9</sup>

Sobre a judicialização da saúde, considerando os processos ajuizados até 2015 e se somadas todas as demandas existentes no 1º grau, no 2º grau, nos Juizados Especiais, no Superior Tribunal de Justiça, nas Turmas Recursais e nas Turmas Regionais de Uniformização, o Relatório Justiça em Números de 2016 indica que no total são mais de 102 milhões de processos em tramitação no país.

A estatística apresentada no Relatório do CNJ demonstra um exponencial crescimento de demandas e que o Brasil se consolida em primeiro lugar no campeonato mundial de judicialização da saúde. Os principais fatores que levaram a esse fenômeno decorrem do incremento de novas ações ajuizadas pelas Defensorias Públicas, pelos Ministérios Públicos e pelos milhares de advogados brasileiros somado ao fato das informações de 2016 terem sido extraídas de modo eletrônico, diretamente do sistema de estatísticas do CNJ e dos Tribunais, a partir dos assuntos relacionados ao tema, o que não ocorreu

9. Justiça em números 2016: ano-base 2015/Conselho Nacional de Justiça – Brasília: CNJ, 2016. Disponível em <http://www.cnj.jus.br/programas-e-acoas/pj-justica-em-numeros>. Acesso em 29 de maio de 2017.

nos anos anteriores, por isso o relatório não foi tão completo. Os dados do Relatório do Conselho Nacional de Justiça revelam que os temas mais judiciais são saúde pública e saúde suplementar.

Na saúde pública, há destaque para o fornecimento de medicamentos e tratamentos médico-hospitalares no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, envolvendo União, Estados, Distrito Federal e Municípios. A saúde suplementar também é tema frequente nos Tribunais. As principais questões tratadas são os planos de saúde, tais como carência, rol de cobertura e validade de cláusulas contratuais. Os tribunais reconhecem, em sua maioria, a procedência dos pedidos formulados com base no Código de Defesa do Consumidor.

Assim, diante do quadro da judicialização da saúde, o problema crucial que emerge é quando cessará o aumento da judicialização no país. O custo com as demandas judiciais de saúde é muito alto sendo imprescindível que se empreendam esforços para encontrar uma solução adequada para a situação que se apresenta na atualidade.

## **4. O Conselho Nacional de Justiça e os comitês estaduais: uma tentativa de solucionar a excessiva judicialização da saúde**

Com o objetivo de solucionar a excessiva judicialização da saúde no Brasil, o Conselho Nacional de Justiça decidiu criar comitês estaduais, colegiados locais formados por magistrados de primeiro e segundo graus, gestores da área da saúde e dois integrantes do conselho estadual de saúde, representando respectivamente os usuários do sistema público, e os do sistema privado.

Também terão assento nos comitês o Ministério Público, a Defensoria Pública e advogados públicos, sendo que estes poderão ser substituídos por um representante da Ordem dos Advogados do Brasil.

Entre as atribuições dos comitês está a de auxiliar os tribunais na criação dos Núcleos de Apoio Técnico do Judiciário. Esses grupos serão formados por profissionais da saúde e servirão para elaborar pareceres médicos baseados nas evidências dos casos.

Os magistrados que irão participar desses comitês serão indicados pela presidência dos tribunais. Segundo o CNJ, terão preferência aqueles que atuam em matéria de saúde pública ou suplementar ou que tenham destacado saber jurídico na área.

As cortes também precisarão criar um site com acesso a um banco de dados, a ser criado e mantido pelo CNJ, com pareceres, notas técnicas e julgados na área da saúde para consulta.

Os tribunais estaduais e federais devem também especializar seus servido-

res em comarcas ou seções judiciárias com mais de uma vara de fazenda pública, pois uma das serventias cuidará da matéria. De acordo com o CNJ, a regra deve ser seguida pelas cortes que contam com mais de uma câmara de direito público.

## 5. O STF e os novos parâmetros para a judicialização da saúde no Brasil

O Supremo Tribunal Federal (STF) fixou novos parâmetros para a judicialização da saúde no Brasil no julgamento da medida cautelar da Ação Direita de Inconstitucionalidade nº 5501, em 19 de maio de 2016. Com o julgamento da mencionada ADIN o STF suspendeu os efeitos da Lei 13.269, de 2016, que autorizava o uso da fosfoetanolamina sintética para pacientes diagnosticados com neoplasia maligna. Os fundamentos invocados pelo Supremo Tribunal Federal alteram o panorama da judicialização no país. Em síntese, estes foram os pontos que assentaram a decisão do STF:<sup>10</sup>

1. Não é mais possível o fornecimento judicial de medicamentos e tecnologias em saúde destituídos da comprovada segurança;
2. Deve-se investigar de forma exauriente as melhores práticas de evidência científica;
3. O fornecimento de medicamento depende da prévia análise dos órgãos sanitários de controle. 4. Não está inserida no conteúdo do direito à saúde previsto no art. 196 da Constituição Federal a pretensão de recebimento de tecnologias destituídas de segurança, de eficácia e de qualidade terapêutica;
5. Não cabe ao Poder Legislativo fixar normas casuísticas sem participação e autorização dos órgãos do Poder Executivo (Ministério da Saúde, Anvisa, etc), sob pena de violação ao art. 2ª da Constituição;
6. Para a concessão de medicamentos e de outras tecnologias em saúde é indispensável a avaliação dos estudos clínicos e que estes demonstrem a eficácia, eficiência e efetividade do produto.

## 6. Considerações finais

Após o processo de redemocratização e constitucionalização por que passou o país, a conjuntura política, econômica e social favoreceu a intervenção dos tribunais em questões políticas, a fim de preservar a supremacia da Cons-

10. Brasil. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta De Inconstitucionalidade :ADI 5501 DF-Distrito Federal 0052747-76.2016.1.00.0000 .<https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/340294381/acao-direta-de-inconstitucionalidade-adi-5501-df-distrito-federal-0052747-7620161000000>. Acesso em 30 de maio 2017.

tituição Federal de 1988, os direitos fundamentais e a democracia. Diversos fatores contribuíram para o fenômeno da judicialização da política no Brasil, dentre eles: a promulgação da Constituição Federal de 1988; a universalização do acesso à justiça; a estrutura tripartite de organização dos poderes do Estado; a existência de uma Constituição aberta, com normas programáticas e cláusulas indeterminadas; a ampliação do espaço reservado ao Supremo Tribunal Federal; a ampliação do rol dos legitimados ativos a propor a ação direta de inconstitucionalidade; a existência de novas forças sociais representadas por importantes movimentos, organizações e grupos sociais; a ineficácia da política econômica do país somada à crise social e a hipertrofia legislativa.

As medidas adotadas pelo Conselho Nacional de Justiça de criar comitês estaduais para tentar resolver a excessiva judicialização da saúde aliada à recente decisão do Supremo Tribunal Federal inaugura nova fase no enfrentamento do fenômeno da judicialização da saúde, em razão da superação do entendimento que admitia o fornecimento de medicamentos e tecnologias experimentais, sem registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) ou destituídos de eficácia científica.

Os fundamentos da decisão do STF configuram *ratio decidendi* que vinculam todos os juízes e Tribunais do Brasil, diante da sua eficácia vinculante, nos termos do art. 11, § 1º, da Lei 9868/99.

Espera-se, a partir deste julgamento do STF, e da atuação dos comitês estaduais, maior controle nas demandas temerárias e maior racionalização das decisões judiciais sobre o tema, sempre com o objetivo precípua de preservar o direito fundamental à saúde.

## Referências

Brasil. Supremo Tribunal Federal. *Ação Direta De Inconstitucionalidade: ADI 5501 DF - Distrito Federal 0052747-76.2016.1.00.0000*. <https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/340294381/acao-direta-de-inconstitucionalidade-adi-5501-df-distrito-federal-0052747-762016100000>. Acesso em 30 de maio 2017.

Boschetti, Ivanete. *Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação*. CFESS. Conselho Federal de Serviço Social.(Org.). Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais. Brasília: CEAD/Ed. UnB (2009). <Disponível em: [http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/seguridade\\_social\\_no\\_brasil\\_conquistas\\_e\\_limites\\_a\\_sua\\_efetivacao\\_-\\_boschetti.pdf](http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/seguridade_social_no_brasil_conquistas_e_limites_a_sua_efetivacao_-_boschetti.pdf)>. Acesso em: 13 abr. 2017

Justiça em números 2016: ano-base 2015/Conselho Nacional de Justiça – Brasília: CNJ, 2016. Disponível em <http://www.cnj.jus.br/programas-e-acoaes/pj-justica-em-numeros>. Acesso em 29 de maio de 2017.

Mendes, Eugênio Vilaça. *25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios*. Estud av. vol.27, no.78, São Paulo, 2013. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-40142013000200003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142013000200003)>. Acesso em: 28 abr. 2017.



**Mendes, Gilmar Ferreira; Branco, Paulo Gustavo Gonet.** *Curso de Direito Constitucional*. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

Núcleo de Saúde da Consultoria de Orçamento e Fiscalização Financeira da Câmara dos Deputados. *A saúde no Brasil: História do Sistema Único de Saúde, arcabouço legal, organização, funcionamento, financiamento do SUS e as principais propostas de regulamentação da Emenda Constitucional nº 29, de 2000. Nota Técnica nº 10, de 2011 – CONOF/CD*. p. 4. 2011. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/orcamentobrasil/estudos/2011/nt10.pdf>>. Acesso em: 30 de maio de 2017.

**Pivetta, Saulo Lindorfer.** *Direito fundamental à saúde: Regime jurídico, políticas públicas e controle judicial*. São Paulo. Revista dos Tribunais. 2014. p.10. (Livro eletrônico)

**Tate, Neal; Vallinder, T.** *The global expansion of judicial power*. New York: New York University Press, 1995.

## ¿FEOS, SUCIOS Y MALOS? EL ABOGADO COMO INTEGRANTE DEL EQUIPO DE SALUD

María Susana Ciruzzi

Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan

Facultad de Derecho Universidad de Buenos Aires

Mail: msciruzzi@cpacf.org.ar

msciruzzi@gmail.com

mciruzzi@garrahan.gov.ar

*La enfermedad más peligrosa, después del doctor, es el testamento: más han muerto porque hicieron testamento, que porque enfermaron. Quevedo*

**Resumen:** Las relaciones entre la Medicina y el Derecho, dos saberes científicos claramente omnipotentes y que comparten el mismo objeto de estudio (el hombre), la primera desde el binomio salud/enfermedad, y la segunda, como ser en otros, con los cuales interactúa en ejercicio de sus derechos personales, han sido –históricamente- muy difíciles y controvertidas. Una y otra se reclaman e interpelan mutuamente por la falta de una adecuada respuesta frente a los problemas concretos del ser humano, pretendiendo que cada una de ellas aporte certeza a situaciones que –por su propia esencia- son inciertas y cambiantes. A diario asistimos al corrimiento de los límites de lo viable: la tecnología de la que se sirve la Medicina avanza a pasos agigantados y velozmente, cada vez más interviniendo en la propia intimidad del sujeto, produciendo en situaciones extremas, discomfort y angustia. Frente a ello, el desafío que se impone al Derecho es arduo: por un lado, receptar, con la mayor amplitud posible los avances técnicos; por el otro intentar evitar los abusos en los cuales se podría caer si la interpretación de las normas resultara muy laxa, con el consiguiente desconocimiento de los derechos individuales más inalienables.

Uno de los determinantes que intervienen en el proceso de toma de decisiones es el temor legal. El médico teme que su conducta pueda ser reprochada jurídicamente, aún cuando la indicación médica sea correcta. Esto implica, en muchos casos, la paralización del profesional frente a los dilemas que la práctica médica presenta a diario.

Queremos presentar la experiencia que, desde hace 17 años, fue instrumen-

tada en un hospital de pediatría de alta complejidad de la Ciudad de Buenos Aires, que ha demostrado –sostenidamente– que la intervención del abogado institucional, correctamente formado, junto con el equipo tratante, permite despejar las dudas legales y acompañar en el proceso de toma de decisiones médicas tanto a los profesionales como a los pacientes y su familia, disminuyendo el temor a las consecuencias legales de la conducta médica, evitando la judicialización de la relación asistencial y garantizando el mejor interés del niño.

Las relaciones entre la Medicina y el Derecho han sido, históricamente, difíciles y desconfiadas. Parecen ser esos matrimonios de muchos años que mutuamente se reclaman e interpelan por no ser lo que uno esperaba que el otro fuese. La Medicina ya no sólo reclama certeza en cuanto a asegurarse la absolución, sino que exige además absoluto compromiso en tanto no ser siquiera sentada en el banquillo de los acusados. Por su lado, el Derecho le reclama certeza, no ya solo en cuanto al diagnóstico sino, muy particularmente, en relación al pronóstico y a la seguridad de que el paciente se curará y no sufrirá ningún daño. Y lo cierto es que ninguna de ellas puede prometer certeza: la propia esencia de estas disciplinas fortalece su incertidumbre.

Por otra parte, la velocidad de la evolución del conocimiento científico y de los avances terapéuticos impone al derecho un desafío difícil de cumplir: por un lado, acompañar estos cambios de la manera más amplia posible de forma de receptorlos dentro de la normativa, sin necesidad de ir modificando continuamente las leyes –lo que atentaría contra el principio de seguridad jurídica-. Por el otro, asegurar que las normas sean lo suficientemente claras y estrictas de manera de proteger los derechos individuales y evitar su vulneración. Es el síndrome de la “manta corta”: por principio, la laxitud de las leyes conspira contra la protección de los derechos individuales y su taxatividad se erige como una barrera frente al avance tecnológico.

Este diagnóstico se base en tres pilares fundamentales:

1) **Imagen Distorsionada:** los abogados solemos creernos la quintaesencia de la justicia, los adalides de la virtud; pero la sociedad nos suele percibir como un zoológico del espanto: “buitres”, “aves negras”, “cuervos”, “caranchos” suelen ser apelativos con los cuales nos identifican profesionalmente. En cuanto a los médicos, suelen autoperibirse como sacerdotes pulcros, piadosos y píos... mientras la sociedad suele tener un visión menos idílica de sus profesiones, remarcando motivaciones más económicas e interesadas en sus acciones.

2) **Desconfianza Mutua:** Medicina y Derecho, Derecho y Medicina siempre nos hemos mirado de soslayo. Somos dos ciencias omnipotentes y la lucha por el Olimpo es impiadosa. La presencia del abogado (como juez o parte) suele ser totalmente disruptiva. El temor legal es uno de los mayores determinantes sociales a la hora de la toma de decisiones médicas: generalmente, el facultativo está mucho más preocupado en la posibilidad de un reproche legal que en su propia experticia en la indicación médica; lo cual termina convirtiéndose

en una profecía autocumplida: el temor legal deriva en el fenómeno conocido como medicina defensiva que no sólo repercute en la justicia distributiva al violentar una justa distribución de los recursos sanitarios –a través del dispendio de los mismos- sino que además produce daño en el paciente, al someterlo a estudios innecesarios, lo cual –finalmente- puede terminar en un reclamo judicial. Cual Dios Jano, ello produce otro fenómeno más: ante el temor legal el médico suele pretender trasladar la responsabilidad de la toma de decisiones al juez, produciendo el fenómeno de judicialización de la medicina.

3) **La Interrelación:** lo cierto es que Medicina y Derecho comparten muchas más características que las que las enfrentan. Ambas tienen por objeto de estudio al hombre. Ambas tienen como común denominador a la incertidumbre: la conducta humana no es una ciencia exacta y lo aleatorio o azaroso forma parte inescindible de ella. Hay que tener muy presente que el derecho acompaña la toma de decisiones, pero no la impone. Mientras que la Medicina es regulada por la *lex artis* que va cambiando conforme la evolución del conocimiento científico y los avances tecnológicos. Las ciencias médicas tienen su propio marco normativo: las guías científicas, los protocolos médicos son normas por sí mismas, y no se requiere una ley en sentido formal para que tengan vigencia y aplicación.

Frente a este panorama, el mejor tratamiento de la cuestión se asienta en dos pilares fundamentales: la dignidad y la vulnerabilidad.

La dignidad es un principio transversal a la Medicina y al Derecho: valor constitucional por antonomasia, hermana a todos los hombres en su esencia. Si bien término polisémico, existe consenso que cuando hablamos de dignidad nos referimos a una característica propia de los seres vivos que les otorga valor por el solo hecho de ser, más allá de sus accidentes personales. Ser digno es ser respetado en nuestra singularidad aún cuando nuestras conductas puedan ser aberrantes o dañinas. Es que aún en nuestra propia inmoralidad, mantenemos nuestra dignidad intrínseca.

Pero nuestra propia naturaleza humana nos hace vulnerables. Tenemos capas de vulnerabilidad, como bien afirma Florencia Luna. La enfermedad nos torna más vulnerables, la conflictividad jurídica nos hace más vulnerables. Ser vulnerable no implica que no podamos ejercer nuestros derechos sino que refiere a la necesidad de contar con herramientas y medios que nos garanticen y ayuden a ejercer nuestra autodeterminación aún a pesar de nuestra vulnerabilidad.

En este marco conceptual aparece el abogado dentro de la institución hospitalaria. Más allá de su rol típico litigante y lejos de pensar en una dialéctica del enemigo, el abogado hospitalario trabaja codo a codo con los profesionales asistenciales, ejerciendo una serie de competencias que procuran facilitar la labor diaria del profesional de la salud, a la vez de dotarla de seguridad jurídica, tranquilidad y sosiego. Aclara el marco legal de referencia en la toma de decisiones y despeja dudas y temores en la actuación profesional.

Vemos cuáles son algunas de esas competencias:

### **Judiciales**

– Intervenciones (juez, fiscal, comisaría, consejo de los derechos de los niños): cuando los derechos del niño han sido vulnerados o el pequeño ha sido víctima de un delito, el abogado se transforma en un puente que facilita la intervención de las agencias estatales correspondientes.

– Preparación de testigos y representación: la citación judicial suele ser motivo de ansiedad y preocupación para el profesional de la salud. Por ello, cuando deben presentarse a declarar como testigos, el abogado hospitalario puede guiarlos desde la forma en que se les formularán las preguntas, las formalidades de una audiencia, hasta aquellas cuestiones que deben remarcar y clarificar.

– Redacción de informes a la justicia

– Interacción con la Justicia: jueces, defensores, fiscales, cuerpo médico forense, policía: el abogado suele ser un interlocutor que facilita la comunicación interdisciplinaria. Por un lado, posee su propio lenguaje técnico. Por el otro, ha aprendido el lenguaje técnico de las otras disciplinas, lo que allana el camino a la hora del diálogo "justicia-medicina". También es un facilitador de la recolección de evidencias, al orientar la requisitoria judicial en el caso particular, asegurar la documentación plena y completa en la historia clínica y al dotar de claridad jurídica a los informes médicos.

– "Fuga": en realidad, este término es usado de manera impropia en las instituciones hospitalarias. El paciente podrá abandonar el hospital sin contar con el alta médica, pero ello no tipifica técnicamente una fuga, ya que ésta es un delito que comete quien se encuentra privado legalmente de su libertad, evadiendo el encierro. Pero no hay duda que el abandono de la institución médica sin contar con el alta, coloca en entredicho los derechos del paciente, muy particularmente cuando se trata de un niño, por lo cual se requiere articular medidas expeditivas y concretas para lograr la pronta atención.

– Juicios civiles, laborales, penales, contencioso administrativos.

### **Asistenciales**

– Directas

– Evolución de la Historia Clínica: el abogado hospitalario actualiza la historia clínica con sus consejos y actuación, lo que ayuda al médico a sentirse respaldado a la hora de la toma de decisiones.

– Maltrato y abuso intrafamiliar: el abogado forma parte del equipo de abordaje de esta patología social.

– Aborto: asesora en los casos de abortos no punibles.

– Adolescente en riesgo

- Alcohol

- Droga

- Promiscuidad

- Consentimiento y asentimiento informado: participa en la redacción de los respectivos formularios, así como asesora respecto del marco legal que contempla las distintas alternativas que se presentan a lo largo de un tratamiento médico, como:

- Negativa al tratamiento

- Abandono de tratamiento

- Testigos de Jehová

- Tratamiento compasivo

- Uso off label

- Confidencialidad y secreto profesional: los niños y adolescentes son objeto de una protección más fuerte y privilegiada en sus derechos individuales, muy especialmente en lo que hace a la protección de su imagen e intimidad, por lo que es obligación de la institución de salud y de los profesionales que se desempeñan en ella, un compromiso absoluto e irrestricto en la protección de los derechos del niño.

- Derecho a la imagen

- Indirectas

- Mala relación entre padres y equipo asistencial

- Violencia contra profesionales de la salud

- Interconsultas psiquiátricas

- Falsificación de recetas o certificados médicos

- Padres que se niegan al alta

- Solicitud al INCUCAI por paciente extranjero sin residencia

- Transición de pacientes: nuestros pacientes pediátricos van creciendo y superando enfermedades que antaño, se apropiaban de su vida. Hoy en día, muchos de ellos alcanzan edades adultas jóvenes y requieren continuar su atención en otras instituciones. Esta transición no es sencilla ni para el paciente ni para el equipo tratante, por lo que se intenta contar con dispositivos y lugares de remisión, permaneciendo como un centro de referencia y consulta para el joven.

- HIV-SIDA

- Trasplante Hepático

- Orientación del paciente/padres
- Reclamos ante Superintendencia – Obra Social – Amparos
- Discriminación

**Normativas:** el abogado hospitalario participa en la formulación de protocolos y normas internas de actuación profesional. A modo de ejemplo:

- Circuito de diagnóstico y tratamiento de abuso y maltrato intrafamiliar
- Protocolo sobre Aborto No Punible
- Protocolo sobre Criopreservación de Gametos
- Documentación a llevar en Centro Quirúrgico
- Calidad: trazabilidad de medicamentos, insumos e implantes
- Opinión sobre depósito y guarda de documentación médica
- Dirección de Docencia: protocolo para prevenir y proteger al profesional del maltrato o violencia laboral
- Opinión sobre realización de sedoanalgesia en la Emergencia y en Cuidados Intermedios Moderados
- Circuito del paciente fallecido
- Opinión sobre incumbencias de enfermería (licenciado y auxiliar) en Neonatología y en Terapia Intensiva
- Centro Regional de Hemoterapia
- Imágenes: historia clínica informatizada
- Intersexualidad y Ley de Identidad de Género
- Medicina Transfusional: modelos de consentimiento informado
- Opinión sobre monodosis en Terapia Intensiva
- Plan acordado de atención de paciente en Neonatología (consentimiento informado): Síndrome de Corazón Izquierdo Hipoplásico
- Telemedicina: aspectos jurídicos y éticos.

### **Grupos de Trabajo**

- Cuidados Paliativos
- UCI (Unidad de Cuidados Intensivos)
- HIV SIDA
- DSD (Disforia de Género)
- Derechos de los Niños

### **Docencia**

- Ateneos de la Dirección Jurídica
- Asistencia y participación en ateneos clínicos
- Participación en jornadas hospitalarias
- Participación en jornadas y ateneos extrahospitalarios y/o de otros hospitales
- Formación de residentes y becarios
- Talleres

### **Comité Hospitalario de Ética**

- Miembro permanente
- Investigación

En una palabra, la idea que impregna el trabajo hospitalario es la de alta complejidad con visión interdisciplinaria: el hombre es un ser complejo, rico, multifacético y enigmático, por lo que no basta la mirada de una sola ciencia sobre sí, ya que el cuerpo se complementa con factores biopsicosociales, espirituales, personales, familiares que enriquecen todo su ser y merecen la misma atención que su sola materia. En esa mirada múltiple el abogado es un auxiliar de la tarea asistencial que pone su experticia al servicio del paciente y de los profesionales que lo asisten.



# **“CONOCIMIENTOS EN CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PERSONAL DE SALUD EN FORMACIÓN DE LA FACULTAD DE MEDICINA U.S. UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE COAHUILA”**

Dr. C.V. Eduardo Guillermo Gómez Rojas

Catedrático investigador de bioética, adscrito a Departamento de Humanidades de la Facultad de Medicina U.S. de la Universidad Autónoma de Coahuila.

Dra. C.V. Mireya del Carmen González Álvarez

catedrático investigador de bioética, adscrita al Departamento de Evaluación de la Facultad de Enfermería U.S. de la Universidad Autónoma de Coahuila.

E.M. Luis Daniel Ramírez Calvillo

estudiante de medicina de la Facultad de Medicina U.S. de la Universidad Autónoma de Coahuila.

## **Introducción**

### **Marco Teórico**

El ser humano tiene derecho a valores como la vida, la libertad, la integridad, la equidad, la dignidad, la seguridad jurídica y de su salud, por lo que la autonomía es un derecho básico de los individuos adultos en uso de sus facultades mentales, para decidir lo que ha de hacerse con su persona. Por lo que la persona humana en condición de paciente tiene derecho a tomar decisiones que más le convengan de acuerdo a sus intereses, en relación a su salud, basada en una información clara, completa y veraz sobre su padecimiento, programa de estudio y tratamiento, riesgos y pronóstico. Conocer, elegir y cambiar de médico y a obtener una segunda opinión cuando lo requiera. El hecho de consentir debe de ser un acto basado en la libertad que tiene el paciente de aceptar o rechazar cualquier actividad a realizar sobre su cuerpo y su salud.

El consentimiento informado a través de los años y en diferentes culturas y circunstancias ha sido tema de controversia en cuanto a su uso en las actividades clínicas y de investigaciones, no obstante ha sido descrito en las diferentes normativas éticas nacionales e internacionales. El Consentimiento válidamente informado se sitúa también en el campo del derecho manifestándose su validez en una información leal, completa ante los condicionamientos en que

aquel debe otorgarse. La responsabilidad conceptual y jurídica es agravada cuando el consentimiento es el presupuesto indispensable para que una persona pueda someterse a la ejecución de un acto médico que con mayor o menor riesgo, debe aceptar, sin otra exigencia, que sea en prevención o bienestar de su salud<sup>10</sup>. (O., 2008) . Los investigadores han considerado que en ocasiones no es necesario su uso, otras que el simple hecho de llenar formatos es suficiente para cubrir todos los aspectos éticos de investigación. Existen estudios que han explorado los conocimientos acerca de la ética, bioética y consentimiento informado y los resultados no han sido muy favorables ya que se reportaron conocimientos mínimos, no se consideró importante la obtención del consentimiento, y se consideró como una protección legal. Lo anterior es motivo de la presente investigación y en especial en personal de salud en formación con la finalidad de incrementar el conocimiento acerca del mismo y así se pueda dar la cultura de la ética de la investigación.

### **Antecedentes:**

En Mesopotamia la medicina se desarrolló a la par que Egipto con el Código de Hammurabi 2000 años A.C. En Grecia la medicina avanzó al adquirir los conocimientos y experiencias de los egipcios y babilónicos. Esculapio siglo V A.C. inicio una medicina basada en arte y magia. Hipócrates (460-377 A.C.) implementó el método científico en la medicina el consentimiento debidamente informado desde tiempos históricos desde el año 384 en reinado del rey Amintós II, Aristóteles a su dijo a su médico en una ocasión en la que se encontraba enfermo "No me trates como a un boyero, ni como a uno que cava la tierra, sino que después de ilustrarme primero de causa, me tendrás así puesto para obedecer"<sup>5</sup> (Azuara Salas, 2003). En 1947 aparece el Código de Núremberg posterior a los experimentos humanos durante la guerra mundial. Posteriormente aparece la Declaración de Helsinki en junio de 1964.

La Guía Europea de ética médica en su artículo 4 en relación al consentimiento informado nos dice lo siguiente: "Salvo en caso de urgencia, el médico explicará al enfermo los efectos y las consecuencias de la terapia. Obtendrá el consentimiento del paciente, sobre todo cuando los propuestos constituyan un peligro serio. El médico no puede sustituir la concepción de la calidad de vida de su paciente por la suya. Tampoco puede tomar decisiones por su paciente, aun cuando suponga que con ello protege los intereses de éste"<sup>1</sup>(G., 2002)

---

10. Romo Pizarro. Consentimiento Informado. Simposium 2008. Revista Conamed México.

5. Azuara Salas T.I. Reflexiones éticas y legales sobre las prácticas de las ciencias quirúrgicas. Revista Conamed 2003. P. 14. México.

1. G. Herranz. Guía europea de ética médica. Acta de conferencia 2002.

En el año 1914 en la ciudad de Nueva York se presenta el caso de Schoendorff contra la sociedad del hospital de Nueva York y el juez Cardoso declaró lo siguiente “todo ser humano de edad adulta y mente sana tiene derecho a decidir que se puede hacer con su propio cuerpo y en el caso de que el cirujano lleve a cabo alguna intervención sin el consentimiento informado de su paciente, comete un delito”<sup>4</sup> (A., 2001). En México la Ley General de Salud 2017 máximo rector en relación al ejercicio médico nos refiere lo siguiente: Artículo 80 del Reglamento en Materia de prestaciones de servicios de atención médica en su artículo 1 frac. VII, señala que todo profesional de la salud, estará obligado a proporcionar al usuario y, en su caso a sus familiares, tutor o representante legal, información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento correspondiente.

El consentimiento informado implica la facultad del enfermo, a partir de la información válida, libre de coacción, para aceptar o rechazar la atención médica que se le ofrezca o la participación en un proyecto de investigación que se le proponga<sup>7</sup> (Gupta Vy, 2015).

La Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998 se refiere a una forma específica del derecho del paciente a tomar sus decisiones con independencia de criterio y para tener conocimiento tanto del procedimiento que se llevará a cabo en su cuerpo, como las posibles complicaciones inherentes al mismo.

La Declaración de los Derechos del Hombre señala en el preámbulo del convenio para la protección de los derechos y la dignidad del ser humano, en su art. 1 “las partes en el presente convenio protegerán al ser humano en su dignidad y en su identidad y, garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina. Así como la Carta de los Derechos de los Pacientes, el Consejo Nacional de Certificación de los establecimientos de salud.

Con la llegada de la bioética en la década de los años setenta y la cual se conceptúa como “ el estudio sistemático de la conducta del hombre en las ciencias de la vida y la salud bajo los principios y valores morales” es a partir de la bioética en que la relación médico-paciente, investigador-sujeto de investigación cambia totalmente ya que es aquí donde los intereses del paciente integran el núcleo moral y legal de esta relación, la cual no puede iniciarse sin la aceptación del paciente- sujeto en el mayor porcentaje de los casos y basándose esta decisión en la autonomía y la deliberación y participación conjunta. El principio de autonomía es de importancia esencial ya que su centro

---

4. A., Vázquez Ferreyra Roberto. El Consentimiento informado en la práctica médica. Acta de Conferencia. VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario. 2001. Madrid, España.

7. Gupta Vy, Bhay N, Asawa K, Tak M, Bapat S, Chaturvedi P. Knowledge and attitude toward informed consent among private dental practitioners in bathinda city, Punjab, India. *Osong Public Health Res Perspect*. Artículo de revista, p. 8

de reconocimiento es la dignidad de la persona humana como un sujeto libre y capaz de ejercer sus derechos fundamentales, ya que la noción de autonomía está ligada íntimamente a la noción de autodeterminación y que se materializa en la capacidad del paciente de ser un agente activo en la toma de decisiones concernientes a su vida y a su salud.<sup>3</sup> (A. L. M., 2016). Es el consentimiento informado la herramienta esencial para que se lleve a cabo esa participación conjunta y garantizar así los derechos del individuo. Es un proceso de comunicación continua basado en la plena confianza donde médico y paciente tienen la disposición recíproca de para hacer ejecutable el derecho de una persona a decidir aceptar o no un procedimiento médico.

Por lo que se considera de manera imprescindible una comunicación efectiva y una total comprensión de la acción propuesta en forma completa y adecuada en todas las proporciones de tal manera que se llegue a obtener una adecuada comprensión de la naturaleza de la acción propuesta, es decir un diálogo que se continua en durante su documentación o institucionalización. Cuando se hace uso del consentimiento informado como un requisito administrativo o un documento con propiedades jurídicas de amparo o un mero trámite, la efectividad de este proceso dialógico no se acepta rutinariamente como cuando frente a una objeción fundamentada en su sistema de valores sus creencias.<sup>2</sup> (A. L. G., 2004). El consentimiento informado se ha conceptualizado como "consentimiento bajo información o consentimiento informado es una forma implícita o explícita, oral o escrita que se caracteriza por ser un consentimiento a solicitud de la prestación médica, por parte del paciente, en los actos de diagnósticos que se proporcionan siguiendo las costumbres que son conocidas por el paciente". El consentimiento informado debe de obtenerse con antelación a un tratamiento médico o quirúrgico, a una investigación o a una intervención preventiva y para que sea válidamente ante cualquier instancia, la persona otorgante del consentimiento debe de actuar voluntariamente, sin cohesión y tener capacidad integral de razonamiento para expresión de la libre voluntad incluyendo el aspecto jurídico.<sup>6</sup> (Fisher-Jeffes L, 2007)<sup>8</sup> (Navarro-Reynoso FP, 2004)<sup>9</sup> (O. C. , 2004)

Actualmente la bioética se incluye en los currículos de la mayoría de las escuelas y facultades de medicina, enfermería y odontología del país, pero solo en forma no práctica y no se abordan en todo el proceso de formación académica

---

3. A., Ledezma Miguel. Consentimiento informado. Revista Conamed 2016, P. 107,108. México.

2. A., Lifshitz Guinzberg. Consentimiento Informado en la práctica de la medicina. Revista Conamed 2004. P. 8. México.

6. Fisher-Jeffes L, Barton CH, Finlay F. Clinicians Knowledge on informed consent. J. med. Ethics. 2007., p. 4. E.U.

8. Navarro-Reynoso FP, Arguelles-Mier, Cicero-Sabido R, Revista Cir. Cirujano.2004. p. 45

9. O., Casamadrid. Origen del Consentimiento Informado: el CI válidamente informado en la práctica médica. Visión Humanista. Revista Conamed 2004. P. 14. México.

mica.<sup>12</sup> (Souza y Machorro M, 2008:51).

### **Justificación:**

El presente trabajo se realizó debido a la escasa información formal y estructurada en el personal de salud en formación, jóvenes estudiantes de la licenciatura en medicina los cuales cursan la cátedra de deontología médica y/o la cátedra de bioética y que previamente han obtenido su información de manera esporádica e informal, motivo por el cual se considera necesario que a nivel de pre y posgrado proporcionar los elementos necesarios e integrales para poder llevar a cabo una buena relación médico-paciente, investigador-sujeto.

### **Pregunta de Investigación**

El personal de salud en formación de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo tienen conocimientos del consentimiento informado?

### **Hipótesis**

Los estudiantes de la Facultad de Medicina U.S. de la U.A. de C. que cursan la cátedra de Deontología Médica y/o bioética no cuentan con conocimientos del Consentimiento informado.

### **Objetivos**

#### **Objetivo general:**

Identificar en el personal de salud en formación los conocimientos del consentimiento informado y su aplicación.

#### **Objetivos específicos:**

Listar los conocimientos aplicativos del consentimiento informado en el personal de salud en formación de la Facultad de Medicina de la U.S. de la U.A. de C.

## **Metodología**

Se realizó un estudio descriptivo, observacional y prospectivo en estudiantes de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo de la Universidad Autónoma Coahuila. Se les aplicó una encuesta de 16 ítems en forma literal sobre consentimiento informado.

---

12. Souza y Machorro M, Cruz Moreno DL. Ética médica y competencias profesionales en la formación del médico. Rev. Facultad de Medicina UNAM. 2008:51. P. 112. México.

**Población de estudio:** 112 Estudiantes de la licenciatura de medicina de la Facultad de Medicina unidad Saltillo de la Universidad Autónoma de Coahuila.

**Criterios de Inclusión:** Estudiantes de la licenciatura de medicina que cursan la cátedra de deontología médica y/o bioética.

**Criterios de Exclusión:** aquellos que no deseen participar y que no firmen el consentimiento informado para este estudio.

**Criterios de eliminación:** aquellos que no contesten la encuesta en forma completa.

**Descripción del estudio:** Se realizó una encuesta a 112 alumnos de la licenciatura de medicina con 16 ítems los cuales pretenden conocer los conocimientos básicos del Consentimiento informado así como su aplicación en forma mediata en su ejercicio profesional.

### **Consideraciones éticas:**

El presente trabajo de investigación está apegado a la Declaración de Helsinki en su artículo 11 de Principios para toda investigación médica, que a la letra dice: En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. Así mismo como en su artículo 22 que a la letra dice: La participación de personas competentes en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona competente debe de ser incluida en un estudio a menos que ella acepte libremente.

Ley general de Salud en México del año 2017 en Materia de Investigación en Salud. Título Quinto. Investigación para la Salud. Capítulo Único. Artículo 100. La investigación en seres humanos se desarrollara conforme a las siguientes bases: III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación; IV Se deberá contar con el Consentimiento Informado por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud.

**Protección de personas y animales:** Los investigadores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos:** Los autores declaran que los datos obtenidos fueron en forma anónima y solo se publicaran los resultados de la investigación.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado:** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los sujetos de la investigación y los cuales

obran en poder del investigador principal.

**Financiación:** ninguna.

**Conflicto de interés:** ninguno.

## Resultados

El total de alumnos encuestados se distribuyeron de la siguiente manera:

Alumnos de cuarto semestre de la licenciatura de medicina 58, alumnos de noveno 27, alumnos de decimo semestre 27 teniendo como objetivo identificar el conocimiento del Consentimiento informado con los siguientes resultados obtenidos: predominio de edad fue de 19 años, y de predominancia el sexo femenino. Conocimiento acerca del Consentimiento informado 101, la aplicación del consentimiento informado se consignó que tiene mayor utilidad en los procedimientos quirúrgicos, mencionaron que no es un trámite innecesario 91, que el Consentimiento Informado puede traer consigo repercusión de tipo legal 111, que debe de ser firmado por el padre, tutor representante legal 110, es una evidencia física de que el paciente ha recibido toda la información 111, tiene el CI un carácter legal para protección del personal de salud 89 contestaron que no, que solo debe de proporcionar la información el médico 106, conocimiento de la Norma Oficial Mexicana 101, desea conocer más del CI 98.

## Discusión

El consentimiento informado es un documento de carácter médico-legal y considerado como un derecho fundamental de las personas manifestando su libertad y ejercicio del principio bioético de la autonomía para tomar decisiones de gran trascendencia en lo que respecta a su vida y salud. El profesional de la salud es quien tiene la obligación deontológica, ética y legal de informar en forma completa al paciente en lo concerniente a procedimientos y tratamientos a su salud respetando su cultura, creencias, derechos humanos y valores éticos.

El grupo de 112 alumnos manifestaron que en sus estudios previos no han cursado la cátedra de bioética y que ahora cursan la cátedra de bioética el 90 % tienen conocimiento básico del Consentimiento informado acentuando su uso para los actos quirúrgicos y siendo necesario su uso para protección legal del personal de salud siendo firmado por el paciente, padres o tutores legales. Es de importancia que se encuentre redactado en forma clara sin tecnicismos y proporcionada la información por parte del médico en forma directa y el conocimiento histórico del C.I. y los apartados mínimos no los conocen. Lo que nos proporciona la oportunidad de reafirmar el conocimiento previo que se tiene

por parte de los estudiantes y que en un futuro próximo profesional médico y/o de investigador cuente con el conocimiento para el manejo completo e íntegro del consentimiento informado .

## Conclusiones

El investigador observo lo siguiente:

El 90% (101) de los alumnos manifestaron tener conocimiento del consentimiento informado.

El 91% (102) de los alumnos consideran que el consentimiento informado es necesario solo para el acto quirúrgico.

El 81% (91) de los alumnos consideran que es un trámite necesario y 99% (111) consideran que tiene repercusión legal.

El documento de consentimiento informado de ser firmado por el paciente, padre o tutor o representante legal en 96% (108).

Así mismo consideraron que tiene carácter de protección legal para el personal de salud 79% (89).

El consentimiento informado debe tener la información clara, sencilla y sin tecnicismo 91% (102).

Consideraron que el médico es quien debe de proporcionar la información contenida en el C.I. 94% (106).

Solo el 16% (18) conocen el primer documento internacional de C.I.

Una persona contesto en relación a los apartados mínimos que debe de contener el C.I.

Al 87.5% (98) les interesa conocer más acerca del C.I.

Lo anterior mostrado nos permite reforzar el conocimiento del Consentimiento informado a través de todas las instituciones educativas formadoras de profesionales de la salud con un alto sentido humanista, ya que los estudiantes en formación requieren estar capacitados para poder ejercer la medicina y la investigación en un sentido integral y respetando los principios bioéticos específicamente el de autonomía manifestada a través de un consentimiento informado.



**ANEXOS**

Sexo	Numero	%	Edad en años
Masculino	51	45.53	17 -20 años
Femenino	61	54.46	Promedio 19

<b>TABLA II REACTIVOS</b>				
	SI	NO	TOTAL	OBS
1.-Tienes conocimiento acerca del documento Consentimiento Informado	101	11	112	
2.- De acuerdo a la Norma Oficial Mexicana sobre el consentimiento Informado es aplicable en procedimientos: Procedimientos clínico Procedimiento quirúrgico Investigación	86 102 97			
3.- Consideras que el Consentimiento Informado es un trámite innecesario	21	91	112	
4.- Consideras que la omisión del Consentimiento Informado puede tener alguna repercusión legal	111	1	112	
5.- El Consentimiento Informado es un documento que debe ser firmado por el paciente por el Tutor o representante legal en su caso	110	1	111	Nc
6.- El Consentimiento Informado es la evidencia física de que el paciente ha recibido la información completa, correcta y adecuada a sus necesidades de salud que el presenta	111	1	112	
7.- El Consentimiento Informado es un documento de carácter médico-legal	108	2	110	2 nc
8.- El Consentimiento Informado es únicamente de carácter legal para protección del personal de salud	21	89	110	2nc
9.- La Información contenida en el Consentimiento Informado debe de ser clara y precisa sin tecnicismos	102	9	111	1nc
10.- La información contenida en el documento Consentimiento Informado debe de ser proporcionado por: - Médico - Enfermería - Otro personal de salud	106 16 13			
11.- Conoces la Norma Oficial Mexicana que hace referencia al Consentimiento Informado	10	101	111	1nc
12.- Te interesa conocer más acerca del Consentimiento Informado	98	13	111	1nc
13.- Cuál fue el primer documento internacional que mencionó el Consentimiento Informado	Ns 16	Nc 68	Cont 18	
14.- Cuántos apartados debe de tener como mínimo el Consentimiento Informado	Ns 36	Nc 75	Cont 1	

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE COAHUILA  
FACULTAD DE MEDICINA U.S.**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Favor de contestar lo siguiente:

1.- Edad en años \_\_\_\_\_ Sexo: Fem. \_\_\_\_\_ Masc. \_\_\_\_\_

2.- Cursando: \_\_\_\_\_ año. Sección: \_\_\_\_\_

3.- Tienes conocimiento acerca del documento Consentimiento Informado:  
Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Favor de colocar una X en una o varias opciones

4.- De acuerdo a la Norma Oficial Mexicana sobre el consentimiento Informado es aplicable en procedimientos:

Clínicos: \_\_\_\_\_ Quirúrgicos: \_\_\_\_\_ en Trabajos de investigación \_\_\_\_\_

5.- Consideras que el Consentimiento Informado es un trámite innecesario?  
Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

6.- Consideras que la omisión del Consentimiento Informado puede tener alguna repercusión legal: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

7.- El Consentimiento Informado es un documento que debe ser firmado por el paciente por el Tutor o representante legal en su caso: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

8.- El Consentimiento Informado es la evidencia física de que el paciente ha recibido la información completa, correcta y adecuada a sus necesidades de salud que el presenta: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

9.- El Consentimiento Informado es un documento de carácter médico-legal:  
Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

10.- El Consentimiento Informado es únicamente de carácter legal para protección del personal de salud: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

11.- La Información contenida en el Consentimiento Informado debe de ser clara y precisa sin tecnicismos: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

12.- La información contenida en el documento Consentimiento Informado debe de ser proporcionado por: médico (a) \_\_\_\_\_ enfermera(o) \_\_\_\_\_ otro personal de salud \_\_\_\_\_

13.- Conoces la Norma Oficial Mexicana que hace referencia al Consentimiento Informado: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

14.- Te interesa conocer más acerca del Consentimiento Informado: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

15.- Cuál fue el primer documento internacional que mencionó el Consentimiento Informado: \_\_\_\_\_

16.- Cuántos apartados debe de tener como mínimo el Consentimiento Informado: \_\_\_\_\_

## Bibliografía

(traductor), H. G. (2002). *Guía Europea de ética médica*.

A., L. G. (julio-septiembre de 2004). *Consentimiento Informado en la práctica de la medicina*. CONAMED, 9(3), 8.

A., L. M. (Julio-sept de 2016). *Consentimiento informado*. Rev. Conamed, 21(3), 107-108.

A., V. F. (2001). *El Consentimiento informado en la práctica médica*. VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario. Madrid, España.

Azuara Salas, T. (abril-junio de 2003). *Reflexiones éticas y legales sobre las prácticas de las ciencias quirúrgicas*. Rev. CONAMED, 8(2), 14.

Fisher-Jeffes L, B. C. (2007). *Clinicians Knowledge on informed consent*. J. med. Ethics., 33(181), 4.

Gupta Vy, B. N. (2015). *Knolwledge and attitude toward informed consent among private dental practitioners in bathinda city, punjab, India*. Osong Public Health Res Perspect, 6(73), 8.

Navarro-Reynoso FP, A.-M. C.-S. (2004). *Derechos Humanos y Consentimiento Informado*. Cir. Cirujano, 72(239), 45.

O., C. (julio-septiembre de 2004). *Origen del Consentimiento Informado: el CI validamente informado en la práctica médica*. Visión Humanista. Rev. CONAMED, 14.

O., R. P. (2008). *Consentimiento Informado*. Simposium 2008 Revista CONAMED, 8.

Rivero-Serrano O, D.-M. I. (2010). *El profesionalismo en la medicina actual*. Rev. Facultad de Medicina UNAM, 53, 27-31.

Souza y Machorro M, C. M. (2008:51). *Ética médica y competencias profesionales en la formación del médico*. Rev. Facultad de Medicina UNAM, 112.

## CESAREAS A DEMANDA

**Stetson, Irene**

Doctora en Genética, Jefa de Genética Hospital Materno Neonatal de Posadas, Misiones; Docente de la Facultad de Ciencias Exactas Químicas y Naturales, Universidad Nacional de Misiones

**Dimas, Mariana**

Profesora en Ciencias Económicas y Técnica en Investigación Socioeconómica

**Dornelles, Matías**

Médico Obstetra

**Echevarria, Marta**

Médica Obstetra y Ecografista, todos del Hospital Materno Neonatal de Posadas

“¿Las embarazadas, los médicos, las instituciones y la sociedad consideran un problema el creciente aumento de las cesáreas?”

Los autores parten de considerar que la cesárea es un medio para lograr que el sentido y finalidad de un proceso natural no pueda malograrse ante una situación clínica determinada y de riesgo, lo que la justifica como procedimiento médico-quirúrgico.

La tasa ideal de cesárea oscila entre 10% a 15% según “Declaración de la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>1</sup>, sobre tasas de cesárea, paradójicamente esta práctica es cada vez más frecuente independientemente de si se trata de países desarrollados o en vías en desarrollo. Está demostrado fehacientemente que la cesárea justificada médicamente previene la morbimortalidad materna y perinatal, por el contrario no está demostrado los beneficios de la cesárea cuando el procedimiento es innecesario, se trata de una intervención con riesgos quirúrgicos a corto y largo plazo para la madre, el neonato y futuro obstétrico materno, riesgo que aumenta en madres con escasos y deficientes controles de sus embarazos.

La realidad hoy es que la indicación de cesárea mutó desde el intento de salvar niños y/o madres, hasta la actualidad en que se plantea la posibilidad de elección de este procedimiento por razones ajenas a la preservación de la vida, que es el tema que nos ocupa.

¿Es éticamente lícito que una intervención quirúrgica indicada en el Siglo

---

1. OMS. 2015 [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/161444/1/WHO\\_RHR\\_15.02\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/161444/1/WHO_RHR_15.02_spa.pdf)

XIX como alternativa de último recurso, se haya convertido hoy en una modalidad casi habitual para el nacimiento, reemplazando la vía genéticamente natural, cuando no aporte claro beneficio al recién nacido o a su madre?

En un intento de aproximación desde el enfoque bioético, se enuncian posibles causas de su aumento y la forma en que se conjugarían razones tales como el anhelo de seguridad, costos, necesidad de "control", temores o incertidumbre frente al parto natural, actitudes profesionales y modalidades del ejercicio de la autonomía por parte de la embarazada.

La cesárea en ausencia de otras indicaciones médicas es un tema controvertido y contradictorio sustentado más por razones de tipo filosóficas que por evidencias médicas. Desde el punto de vista materno, nos asombra que las "pacientes" no cuestionen, ni se opongan al médico que sugiere una innecesaria cesárea, incluso es cada día más frecuente la demanda materna de esta práctica, eligiendo este "modo-moda" de traer su hijo al mundo, la respuesta a este fenómeno no tiene una respuesta simple, entra en juego el concepto previo acerca del parto, dolor, anhelo de seguridad, implicancias, versus "beneficios" de la cesárea. Obviamente entra en escena como actor fundamental el tipo de información -cantidad y calidad- respecto a una u otra vía de nacimiento por parte del profesional que acompaña y controla los nueve meses de gestación.

La mayor parte del conocimiento actual se basa en los análisis indirectos que comparan los partos por cesárea electiva (sin una indicación específica) con partos vaginales, éstos revelan que los riesgos potenciales de la cesárea son a futuro, o sea complicaciones en embarazos ulteriores.

De las complicaciones perinatales post cesárea, solo cinco resultados tienen prueba de calidad moderada con respecto a la vía del parto (parto por cesárea programada vs. parto vaginal planificado), para embarazos con feto único, de término y con presentación cefálica, éstos son:

1. Hemorragia materna
2. Longitud de la hospitalización materna
3. Morbilidad respiratoria neonatal
4. Placenta previa o ácreta ulterior
5. Rotura uterina a posteriori

Los resultados maternos que no parecen favorecer a ningún tipo de nacimiento en especial son: dolor postparto, dolor pélvico, depresión post-parto, fístula, función ano rectal, función sexual, prolapso de órganos pélvicos y la mortalidad materna. Las evidencias sobre trombo embolismo fueron contradictorias.<sup>2</sup>

El Comité de Ética de la Federación Internacional de Ginecología y Obs-

---

2. Cita: DNIH State-of-the-Science Conference Statement on cesarean delivery on maternal request. NIH Consens State Sci Statements 2006;23:1-29.

tetricia (FIGO) afirma: *la realización de una cesárea electiva por motivos no médicos no está éticamente justificada.*<sup>3</sup>

Ahora bien, ante el interrogante ¿Es ético realizar una cesárea electiva a una mujer con un embarazo normal de término sin factores de riesgo ni complicaciones? La respuesta es un reto a los principios éticos tradicionales de beneficencia y no maleficencia, y al deber del médico, de respeto de la autonomía de la paciente.

Así se transforma por lo tanto en un dilema ético entre el respeto a la autonomía de la madre y la autonomía del obstetra para ejercer de acuerdo a la práctica estándar y aceptada.

Aún quedan muchos interrogantes por responder, porque la mayoría de los estudios de resultados perinatológicos arrojan factores de confusión y deben ser considerados con cautela. Frente a una demanda materna de cesárea, si ésta está bien informada será el médico quien decida y la decisión es éticamente aceptada.

También es cierto que es deber de los profesionales defender y promover la salud y el bienestar de los pacientes en general, en ausencia de una indicación médica aceptable el profesional debe extremar el asesoramiento para que la decisión de la madre sea lo más autónoma posible.

*Lo ideal es no recomendar la cesárea de manera rutinaria a toda embarazada.*<sup>4</sup>

Estamos de acuerdo que la evidencia y la opinión de los expertos actualmente apoyan la actitud médica de acceder al pedido de las pacientes. Motivo por el cual se expide al respecto el Consenso de Obstetricia de la Federación Argentina de Sociedades de Ginecología y Obstetricia -FASGO-: “no parecería ser un escenario razonable el aconsejar cesárea electiva a todas las pacientes”.

En nuestra Institución, Hospital Materno Neonatal de nivel III B, centrado en la seguridad del paciente y su familia se resuelve un 25% aproximadamente de derivaciones, muchas de ellas con indicaciones de cesárea por diversas causas justificadas, el 75% restante son embarazadas provenientes de la consulta espontánea.

Dicha población incluye a madres con controles en centros de atención primaria externos que podrían culminar en cesárea o no y otro grupo con controles dentro del área hospitalaria, instancia ideal para la información de calidad respecto al cuidado del embarazo, vías de culminación y puerperio.

*En el Hospital Materno Neonatal de nivel III B, de la ciudad de Posadas Misiones, sobre un total de 5769 nacimientos culminaron el embarazo con cesárea un 32,67%, año 2016.*

---

3. Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology by the FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Aspectos éticos relativos a la cesárea practicada por razones no medicas pagina 400 october. 2012.

4. Consenso de Obstetricia- FASGO 2014- Tucumán, pag.9

Realizamos un análisis estadístico, observacional, retrospectivo, en nuestra, usando la clasificación de Robson 2001 propuesta por la OMS “Estándar global para evaluar y comparar las tasas de cesárea a lo largo del tiempo en un establecimiento sanitario”.<sup>5</sup>

Las variables que esta clasificación analiza son: número de fetos (embarazo único o múltiple), paridad (núlpara o múltipara), edad gestacional al momento del nacimiento, situación fetal (en relación al abdomen materno), presentación (cefálica o podálica), inicio de trabajo de parto (espontáneo o inducido) o ausencia del mismo y la existencia de cicatriz uterina.

Los resultados arrojan cifras en totales absolutos y totales porcentuales de 2 muestras trimestrales de 2015 y 2016, períodos que van del 01/01/2015 al 31/03/15 y 01/01/2016 al 31/03/16, clasificadas en los 10 grupos de Robson. La selección del primer trimestre anual, se debe a que en nuestro Hospital es el período de mayor número de nacimientos.

Resultado comparativo años 2015/2016 de cesáreas según clasificación de Robson.

<b>TABLA 1<sup>6</sup></b>						
<b>Discriminación</b>	<b>valor absoluto 2015</b>	<b>% 2015</b>	<b>valor absoluto 2016</b>	<b>% 2016</b>	<b>totales absolutos</b>	<b>totales %</b>
Núlpara /cefálica / término TP inicio espontaneo	39	7,86	55	11,20	94	9,52
Núlpara /cefálica / término inducida o cesárea sin TP	86	17,33	72	14,66	158	16
Núlpara en podálica	12	2,41	17	3,46	29	2,93
Múltipara /término /cefálica TP espontáneo sin cicatriz uterina previa	24	4,83	21	4,27	45	4,55
Múltipara /término /cefálica sin cicatriz previa / inducido	27	5,44	26	5,29	53	5,36
Múltipara /término /cefálica con cicatriz previa	181	36,49	195	39,71	376	38,09
Múltipara /podálica /sin cesárea previa	17	3,42	19	3,86	36	3,64
Embarazos múltiples con o sin cesáreas previas	15	3,02	18	3,66	33	3,34
Embarazo único /oblicuo / transversa con o sin cesárea previa	12	2,41	0	0	12	1,21
Pretérmino/cefálica/ con o sin cesárea previa	83	16,73	68	13,24	151	15,29
	496	100%	491	100%	983	100%

5. Robson 2001, OMS / 6. Registro proveniente del Sistema Estadístico del H.M.N. SIP.CLAP.



El análisis de los resultados arroja un aumento significativo en dos grupos:

• **Primigesta, cefálica, de término y con inicio de trabajo de parto espontáneo**

El aumento fue del 3.34% entre un año y otro, ¿por qué culminan en cesárea? Las embarazadas incluidas en esta clasificación no tienen la indicación de cesárea en sí misma. Su incremento podría justificarse por el hecho de que nuestro Hospital es una institución de alta complejidad, receptora de gestantes con algunas de las siguientes indicaciones de operación cesárea, que deben realizarse de acuerdo al contexto obstétrico-perinatal de cada una en particular. Son ejemplos: preeclampsia – eclampsia, malformaciones fetales, sufrimiento fetal agudo, condiciones obstétricas desfavorables para parto vaginal, falta de progreso en el trabajo de parto durante su fase activa (dilatación estacionaria), oligohidroamnios marcado, meconio espeso anteparto, macrosomía fetal.<sup>7</sup>

• **Múltipara, cefálica, término, con cicatriz previa:**

En este grupo el análisis reveló un incremento en 3,22%. Debido a esto, en el año 2017 se realizó un cambio en la indicación de cesárea para aquellas embarazadas con una sola intervención previa y que no presenten un período intergenésico corto; anteriormente por normas del servicio a las pacientes que tenían una cesárea previa se les programaba la cirugía a las 40 semanas, actualmente se programan recién a las 41 semanas de gestación, notando un aumento significativo en el número de pacientes que inician de manera espontánea el trabajo de parto.

Otros grupos analizados, por el contrario, revelan que han descendido (con valor significativo), como por ejemplo:

• **Nulípara, cefálica, término, inducida, o cesárea previa sin trabajo de parto:**

Comparando los porcentajes de 2015 a 2016 se observa una disminución de cesáreas del 2,67%, en estos casos se tomaron conductas institucionales que revelan su beneficio. La razón del descenso está dada por el cambio en las guías de procedimientos del servicio de obstetricia sobre criterios de inducción de parto, como por ejemplo en embarazos en vías de prolongación; previamente se realizaban inducciones a las 40.5 o 40.6 semanas de gestación, actualmente a las 41 y en algunas situaciones en días posteriores si las condiciones de salud fetal se encuentran conservadas y ameritan la espera de inicio espontáneo del trabajo de parto.

---

7. Protocolo de indicación operación cesárea Patricio Gayán B1, Jorge Varas C2, Ana M. Demetrio R3, José Lattus . Rev. Obstet. Ginecol. - Hosp. Santiago Oriente Dr. Luis Tisné Brousse. 2009; vol 4 (2): 113-118.

Como también en la corrección en las indicaciones de cesárea por macrosomía fetal, previamente se programaban cesáreas con estudios por imágenes realizados en otras instituciones, obteniendo resultados de recién nacidos con peso adecuado para la edad gestacional, motivo por el cual la decisión de una intervención quirúrgica por macrosomía se realiza sólo con estudios confirmados en nuestro hospital.

• **Embarazo único, situación oblicua o transversa, con o sin cesárea previa:**

Este grupo disminuyó de 2,41% en 2015 a 0 en el 2016, ya que a partir de este último año se espera a decidir la cesárea en estados de parto o inicio de trabajo de parto, (situación que, por otra parte, favorece la dinámica del parto en futuros embarazos). Anteriormente estas condiciones obstétricas eran causa de cesárea programada, siendo muy dificultoso, si esa condición se modificaba naturalmente, suspender la cirugía debido al impacto de inseguridad, desconfianza y temores que podría generar en la paciente y su entorno familiar el cambio de la indicación médica.

• **Pretérmino, cefálica, con o sin cesárea previa**

Se observa una diferencia significativa de 3,49% menos en el 2016. Al respecto en el 2015 se tomaba una conducta intervencionista para evitar daño cerebral durante el descenso en el canal de parto y el período expulsivo. A partir del 2016 se atiende el parto prematuro manteniendo las condiciones de cuidado ya que no existen evidencias claras que el nacimiento por cesárea tenga ventajas respecto al parto vaginal en fetos de bajo o muy bajo peso en presentación cefálica.<sup>8</sup>

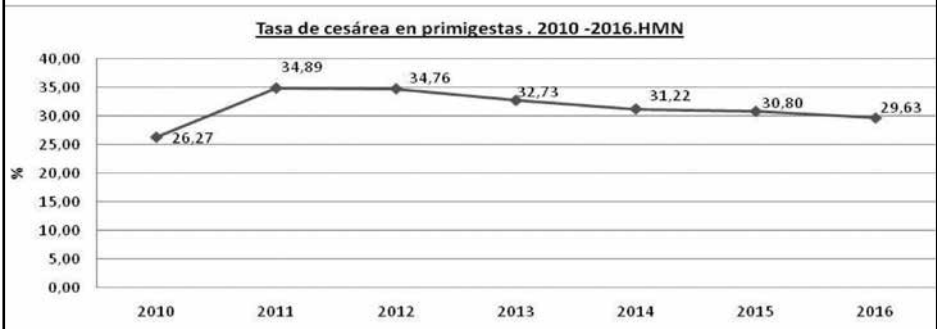
Otro análisis realizado fue el de la distribución de partos por cesáreas de mujeres primigestas, durante un periodo de 7 años, a partir de 2010.

<b>TABLA 2</b>							
<b>Distribución de partos por cesárea de mujeres primigestas según año y total de partos de mujeres primigestas. HMN. 2010-2016</b>							
Datos	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
	n	n	n	n	n	N	n
Cesárea en primigestas	436	657	717	743	665	653	598
Total de primigestas	1660	1883	2063	2270	2130	2120	2018
Tasa de cesáreas (por cada 100 partos)	26,27	34,89	34,76	32,73	31,22	30,80	29,63

Fuente: Elaboración propia con datos del SIP-CLAP

**TABLA 3**

Tasa de cesárea en primigestas. HMN. Años 2010-2016



A partir del 2010 se comenzó con la regionalización del sistema de salud en la Provincia de Misiones, implementándose efectivamente a partir del 2011, año que nace el Hospital Materno Neonatal en el Parque de la Salud.

Se observa al principio una tasa de aproximadamente el 35% de partos por cesárea en mujeres primigestas, logrando un descenso sostenido. (Tabla 3).

Esta disminución es el resultado del trabajo interdisciplinario de todo el personal, trabajando activamente sobre un marco de derechos y acceso a la información, empoderando fundamentalmente a los niveles asistenciales, a la embarazada y su familia sobre el parto humanizado (Ley 25929).

El hospital se encuentra, al respecto, en un proceso de transformación hacia una "Maternidad Segura y Centrada en la Familia" (MSCF)<sup>9</sup>, dentro del cual se promueven dos puntos fundamentales: 1) la capacitación al equipo de salud sobre estrategias MSCF y derechos de los padres y del recién nacido y 2) fortalecimiento e implementación de estrategias de educación en salud hacia los usuarios y la comunidad.

En el primero se desarrollan talleres de capacitación y sensibilización, intercambio de experiencias con otras maternidades, implementación de unidades de trabajo de parto y recuperación (UTPR) para una atención adecuada óptima.

En el segundo se intensificaron las actividades relacionadas con la participación de la mujer embarazada y su familia como la preparación integral para el embarazo, parto y puerperio, taller de lactancia materna, puericultura, alta conjunta, atención temprana del recién nacido, salud sexual, y taller a padres de recién nacidos sobre reanimación cardiopulmonar (RCP).

El objetivo es mejorar la calidad de atención de las mujeres, sus bebés y sus familias durante el proceso reproductivo y el período neonatal.

9. "Maternidades Seguras y centradas en las familias (MSC Fase 2) –Provincias del NEA y NOA. Unicef."

Los autores concluyen que la Bioética puede contribuir en el diseño de estrategias que permitan disminuir la frecuencia de intervenciones, con medidas -como las que se están implementando en nuestro Hospital- que promuevan en las pacientes el deseo de un parto normal y el cambio de actitud médica, procurando una institución en que las cesáreas respondan a indicaciones obstétricas precisas.

## Bibliografía

Consenso de Obstetricia- FASGO - Tucumán, pag.9. 2014 [http://www.fasgo.org.ar/archivos/consensos/Consenso\\_Cesarea\\_a\\_Demanda.pdf](http://www.fasgo.org.ar/archivos/consensos/Consenso_Cesarea_a_Demanda.pdf)

*Declaración de la OMS sobre Tasa de Cesáreas* [http://apps.who.int/iris/bits-tream/10665/161444/1/WHO\\_RHR\\_15.02\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bits-tream/10665/161444/1/WHO_RHR_15.02_spa.pdf)

*DNIH State-of-the-Science Conference Statement on cesarean delivery on maternal request.* NIH Consens State Sci Statements; 23:1–29. 2006

*Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology by the FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health.* Aspectos éticos relativos a la cesárea practicada por razones no médicas, pagina 400. 2012.

*Maternidades Seguras y centradas en las familias (MSC Fase 2) –Provincias del NEA y NOA.* Unicef.2017.

*Protocolo de indicación operación cesárea* Patricio Gayán B1, Jorge Varas C2, Ana M. Demetrio R3, José Lattus. Rev. Obstet. Ginecol. - Hosp. Santiago Oriente Dr. Luis Tisné Brousse. vol 4 (2): 113-118. 2009.

*Recomendaciones para la prevención, diagnóstico y tratamiento de Amenaza de parto pretérmino, atención del parto pretérmino espontáneo y rotura prematura de membrana.* Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. 2015. <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000710cnt-guia-parto-pretermino.pdf>

Registro proveniente del Sistema Estadístico del H.M.N. SIP.CLAP.2017.

**Robson MS.** *Classification of caesarean sections.* Fetal and Maternal Medicine Review. 12 (1):23-39. 2001.

# DISFORIA DE GÉNERO COMO NUEVO DESAFÍO ÉTICO EN LA SALUD PÚBLICA. UN METAANÁLISIS DE LA ANGUSTIA ANTE LA INDETERMINACIÓN

Jonathan Adrián Georgalis

Lic. en Filosofía (U.B.A.)

Comité de Bioética del Hospital General de Niños "Dr. Pedro de Elizalde"

yonic1986@hotmail.com

María L. García Colado

Lic. en Psicología (U.K.)

Comité de Bioética del Hospital General de Niños "Dr. Pedro de Elizalde"

gcmarilu@yahoo.com.ar

Paula Virginia Tarancón

Prof. de Enseñanza Media y Superior en Filosofía (U.B.A.)

Comité de Bioética del Hospital General de Niños "Dr. Pedro de Elizalde"

pviriniat@yahoo.com.ar

## Introducción

*Es innegable que hasta ahora no se ha dado todavía una respuesta suficiente y, sobre todo, muy pocas veces con la debida disposición de ánimo, a toda la magna cuestión de la importancia de lo sexual y su significación en las diversas esferas particulares. Salir con chistes sobre este asunto representa un arte bien mediocre; hacer advertencias tampoco resulta difícil; ni tampoco es tan arduo predicar sobre ello dejando la dificultad fuera; eso sí, lo que es un verdadero arte es hablar de ello de una manera auténticamente humana.<sup>1</sup>*

Sören Kierkegaard

Uno de los tantos rasgos esenciales a nuestra época es, sin duda, el de haberle asignado un lugar central al tema de la sexualidad. Este fenómeno, que antecede de hecho a la irrupción de Freud y su teoría del psicoanálisis –como puede comprobarse fácilmente, en los planos estrictamente filosóficos y teológicos, en los agudos trabajos tanto de Kierkegaard como de Schopenhauer–, sin duda se ha intensificado desde el planteo y la difusión de sus concepciones, al tiempo que se ha generalizado impregnando gran parte de las discusiones

---

1. Sören Kierkegaard. El concepto de la angustia. Libertador. Buenos Aires. 2006.

en los planos científicos, filosóficos, como así también en los religiosos, constituyéndose en un tema fundamental, explícitamente desarrollado y fecundamente explorado en los trabajos artísticos y literarios, de modo tal que hoy mismo el tema de lo sexual representa una expresión cultural claramente palpable y vivamente definida. Lo sexual y la sexualidad no pertenecen más a esas regiones vergonzosas y secretas, relegadas al ámbito privado y destinadas a ocultarse o encontrar cobijo en los moldes tradicionales de la familia. De modo tal que la sexualidad se le ha revelado al hombre contemporáneo de un modo intensísimo, llegando a recubrir mucho, sin duda, de otros factores constitutivos de la realidad humana, también significativos e intrínsecos. Sin embargo, este fenómeno responde, claramente, a una realidad que es importante comprender y elucidar. De esta forma, los observadores más sutiles comenzaron a comprender que la sexualidad no se limita meramente a una función específica de la criatura humana, sino que la invade y constituye en su totalidad, determinando el conjunto de su vida. Así, la sensación que el hombre tenga del mundo, por ejemplo, dependerá de sus reacciones sexuales. Resulta imposible separar la vida sexual del resto de la existencia y concederle únicamente la significación de una función especial del organismo. Y es que la sexualidad es algo infinitamente más vasto y profundo; la misma función sexual, en el sentido específico del término, es ya el resultado de una diferenciación, de una vida común pre-sexual. Y, mientras que es lícito definir al hombre como un ser sexual, no podría, por ejemplo, definírsele en términos de "un ser que digiere", ya que la naturaleza sexual del ser humano no puede ponerse en paralelo con ninguna de las otras funciones del organismo, incluso las más esenciales para su supervivencia física: le es imposible al hombre escapar de la sexualidad. El individuo reconoce en ella las raíces metafísicas de su ser; y parecería que allí, en su organismo, se da el punto de encuentro de dos universos diferentes. Y es que la vida sexual sufre también el impacto de ser el centro de convergencia de fuerzas diferentes, a veces concurrentes, pero muchas veces también antagónicas. La corriente oscura de las manifestaciones inferiores de la energía sexual parece arrebatar a la criatura humana hacia un estadio anterior a la emergencia de la vida personal; en tanto que el amor, en una manifestación superior de esa misma corriente, busca reintegrar al individuo a una vida personal y completa, a través del reconocimiento de una realidad única e irremplazable, en la que un "otro" en especial parece ser la clave de un misterio esencial que nos trasciende pero, al mismo tiempo, nos es propio.<sup>2</sup>

---

2. Estas complicaciones de la vida sexual han sido eminentemente reconocidas por Nicolás Berdiaev. Gran parte de su obra se ocupa de esclarecer esa insatisfacción esencial, no solamente fisiológica, sino también psicológica y espiritual, que embarga a la criatura humana como un signo de su naturaleza escindida. De este modo, comprendiendo esta complejidad, nos es dado ver que "La necesidad sexual fisiológica se presenta raramente en estado puro en el hombre; va siempre acompañada de complicaciones psicológicas, de ilusiones eróticas. En cuanto ser sexual, el hombre es un ser incompleto que intenta completarse, no sólo desde el punto de vista fisiológico, sino también psicológicamente. La sexualidad no es una función especial, vinculada con los órganos sexuales: está difundida por todo el organismo humano, como ha mostrado Freud" (Nicolás Berdiaev. *Esclavitud y libertad del hombre*. Emecé. Buenos Aires. 1959).

De este modo, vemos cómo la sexualidad resulta ser, en realidad, un fenómeno altamente complejo. Esta complejidad, entre los planos en que puede manifestarse la vida sexual, es la que nos permitirá justificar la existencia tanto de una posible concordancia como de una discordancia entre el sexo considerado en su aspecto biológico y en su aspecto psicológico. Conociéndose actualmente con el nombre de 'Disforia de género' el caso de las personas que presentan una *discordancia* entre su sexo biológico (claramente determinado) y el sexo psicológico con el cual se sienten identificados.

El objetivo que perseguimos en el presente trabajo consiste en realizar un abordaje, tanto psicológico como filosófico, del tema de la transexualidad. El cual, últimamente, ha presentado una gran variedad de casos a nivel nacional, especialmente entre la población infantil –muchos de los cuales son de público conocimiento, por haber sido exhibidos en diversos medios de comunicación de todo el país–. Razón por la cual consideramos urgente realizar un estudio de tal problemática, que pueda colaborar –en el mejor de los casos– a perfeccionar la calidad de atención, a nivel sanitario y profesional, que hayan de recibir las personas (y, principalmente, los niños) que se acerquen a algún Centro de Salud buscando la ayuda de un especialista para poder concretar sus expectativas de vida.

Para ello, dividimos nuestro estudio en cuatro partes. En la primera de ellas, utilizaremos las categorías presentadas por el filósofo danés Sören Kierkegaard, para desarrollar un tópico de carácter más bien general y universal, como lo es 'la angustia ante la indeterminación'. Dichas categorías fueron especialmente desarrolladas por la corriente filosófica conocida con el nombre de Existencialismo<sup>3</sup>, la cual sentó las bases de buena parte de la filosofía del siglo XX, al resultar especialmente pertinente para el abordaje del contexto de post-guerra; y que hicieron popularmente conocida autores como Jean-Paul Sartre, en Francia, Martin Heidegger y Karl Jaspers, en Alemania, Nicolás Abbagnano, en Italia, entre otros. El más desconocido, y genial, pensador ruso Nicolás Berdiaev, al cual hicimos alusión previamente (Cf.: nota 2), también ad-

---

En relación a esta temática, Cf. también: Nicolás Berdiaev. "La creación y la sexualidad. Lo masculino y lo femenino. La especie y la personalidad" en *El sentido de la creación*. Carlos Lohlé. Buenos Aires. 1978. (pp. 219-249).

3. "¿De dónde viene el nombre de esta corriente filosófica? No, precisamente, porque se ocupe, sólo ella, de la existencia, pues este concepto es un concepto clásico de la filosofía. Dicho nombre proviene del valor que se confiere al hecho de la existencia, ello es, a la circunstancia de ser para ellos un valor decisivo en el planteamiento y solución de los problemas filosóficos. En efecto, el existencialismo coloca en el centro de su reflexión el hecho concreto de la existencia, a diferencia de la filosofía clásica, que había puesto en dicho sitio central las ideas y las esencias (esencialismo).

Ahora bien, la realidad por excelencia existe en el ser del hombre. Las cosas y las ideas sólo se revelan a través del hombre concreto que las vive y las piensa. En él cobran éstas su valor y manera de ser. La existencia del hombre es el hecho radical y primario. La existencia o vida humana es la fundamental actividad en donde se van articulando las cosas y las ideas. En otros términos: las cosas y las ideas se dan en la existencia humana" (Antonio Caso – Francisco Larroyo. "Filosofía" en *Enciclopedia práctica Jackson*, Tomo 5. W. M. Jackson Inc. Editores. Buenos Aires. 1958. (pp. 3-152)).

hiere a la corriente existencialista –la cual presenta múltiples variantes: tantas como filósofos que la representan–. Lo que va a caracterizarla será el hablar de una ‘angustia existencial’ e inherente al hombre, en tanto individuo que nace libre –y con toda la *responsabilidad* sobre sus espaldas– de elegir y construir su propio destino, a través de un devenir que le es específico. No persigue un pensamiento puro, despersonalizador y anónimo: esto es lo que, desde sus comienzos, no ha querido el Existencialismo; por el contrario, esta es una filosofía en *primera persona*. Se trataba de repudiar aquel pensamiento impasible, considerándolo incapaz de dar cuenta de lo que constituye el supremo interés del hombre: su propia existencia<sup>4</sup>. Nociones estas que consideramos especialmente fructíferas para el presente análisis; habiendo sido esto lo que propuso, ya en el siglo XIX, Sören Kierkegaard: el precursor e iniciador de dicha corriente filosófica.<sup>5</sup>

Luego, en la segunda parte de nuestro trabajo, ahondaremos en el aspecto psicológico inherente a la ‘Identidad sexual’ del individuo, dando breve cuenta de los múltiples factores que la condicionan; y tomando especialmente en consideración, en forma crítica, la postura asumida por Vera Gorali al respecto.

En la tercera sección, desarrollamos fundamentalmente las nociones de ‘realidad’ y ‘posibilidad’ –términos que resultarán clave para nuestras conclusiones–, retomando el análisis filosófico de la cuestión. A la vez que tomamos en cuenta una posible objeción a nuestros planteos. No obstante, nos interesa aclarar que la lectura de esta sección puede ser omitida sin mayores inconvenientes. Esta parte del trabajo se detiene en distinciones de carácter filosófico algo avanzado para el público en general, pero que sin duda revestirán el mayor interés para aquellos que gusten de sumergirse en las aguas profundas de la filosofía y estén a su vez interesados en la lectura de estos temas.

Finalmente, pasaremos a enunciar las características particulares que encontramos en las dos grandes etapas a las que se enfrenta la persona con ‘Disforia de género’. Para, a partir de allí, y de todo lo trabajado anteriormente, sugerir determinados cursos de acción, que consideramos esenciales para afrontar cada una de dichas instancias de la mejor manera posible (tanto para el paciente como para el médico tratante).

---

4. “[...] cuando en el pensamiento lo que se juega es el propio destino personal, el destino de la propia realidad, entonces se comprende que el pensamiento abstracto no basta” (Vicente Fatone. *Introducción al Existencialismo*. Columba. Buenos Aires. 1973).

5. “Kierkegaard, oponiéndose al universalismo hegeliano, en el seno del cual el individuo está sofocado, fue el primero que aisló el principio de una filosofía existencial. No es que, en el fondo, el pensamiento de Kierkegaard deba tenerse por particularmente nuevo, pues es muy simple: no es más que un grito de dolor arrancado por el drama personal de su vida. Este drama lo llevó a reconocer y subrayar el carácter existencial del sujeto cognoscente, el hecho inicial de su inmersión en el misterio de la existencia. No cuenta sino la filosofía que sabe expresar este hecho existencial; y los filósofos olvidan con demasiada facilidad que el filósofo, al mismo tiempo que cognoscente, es un existente, y que es su existencia lo que el filósofo traduce” (Nicolás Berdiaev. “Cinco meditaciones sobre la existencia” citado en Alexis Klimov, *Nicolás Berdiaev. Introducción a su vida y obra*. Carlos Lohlé. Buenos Aires. 1979).



# 1. Kierkegaard y el tema de la angustia

*En general, la relación de lo virtual con lo real es otra. Dicen bien los filósofos cuando afirman que lo real es lo virtual destruido; sin plena precisión, sin embargo, pues es lo virtual colmado, lo virtual actuante.*<sup>6</sup>

Sören Kierkegaard

La posibilidad es la más pesada de las categorías. Y es que la Realidad es siempre limitada y, por lo tanto, no hace más que educar de un modo finito. La posibilidad, en cambio, por no ser nada concreto y determinado, nada que pueda apuntarse con un "esto" o un "aquello", es capaz de albergar lo infinito. Por eso mismo, el individuo que la soporta en toda la intensidad de su realidad, el discípulo de la posibilidad y solamente él, está siendo formado de acuerdo a la infinitud.

Esto es evidente si se tiene presente que todo lo que existe, en toda su multiplicidad, comenzó antes por ser *posible*. La realidad preexiste en la posibilidad. Y no solamente aquella preexiste en ésta; en la posibilidad se encontraban igualmente, además de la realidad del presente, infinidad de otros posibles, que podrían haber sido realizados de manera efectiva<sup>7</sup>. En tanto que la realidad resulta, por ello, siempre limitada, la posibilidad acecha desde todo resquicio. No existe espacio alguno donde no pueda llegar a albergarse la nada. Y la posibilidad es precisamente eso: una especie de no-ser que solamente por ello, por no ser nada, puede estar preñada de todo.

La posibilidad es el fundamento de la realidad. Por ello, los neoplatónicos –aunque no solamente ellos– asociaban a la divinidad con el No Ser, y la convertían en la potencia intrínseca y extrínseca de todo. La posibilidad hace posible la realidad. Pero podemos ir un poco más allá y preguntarnos, como Kierkegaard, cuál es el fundamento de la posibilidad, cuanto menos en el ser humano. El problema planteado reviste una paradoja: todo lo real comienza

6. Sören Kierkegaard. *Tratado de la desesperación*. Edicomunicación. Barcelona. 1994.

7. A la relación entre la realidad y la posibilidad pueden agregarse, a su vez, las relaciones entabladas por ambos términos con la necesidad. Todo lo necesario pasa a ser real, y todo lo real transitó antes por el estado de posible. Por otro lado, la posibilidad de un hecho no da lugar a concluir su realidad ni, mucho menos, la necesidad de su realización futura. Consideraciones como estas fueron reconocidas desde antiguo y recogidas por la lógica tradicional. Es por todos conocido que la lógica clasifica los juicios, de acuerdo a su modalidad, en problemáticos, asertóricos y apodícticos. Ahora bien, "Un juicio apodíctico permite inferir inmediatamente un juicio problemático. O sea, que la afirmación de la forzosidad de la relación entre sujeto y predicado nos permite afirmar la posibilidad de su relación (la forzosidad de un hecho prueba su posibilidad). Ejemplo: 'el triángulo equilátero es forzosamente equiángulo; por lo tanto, es posible que el triángulo equilátero sea equiángulo'.

Un juicio asertórico permite, igualmente, inferir un juicio problemático (la realidad de un hecho prueba su posibilidad). Ejemplo: 'hay mamíferos que vuelan; por lo tanto, es posible que haya mamíferos que vuelan'" (Vicente Fatone. *Lógica y teoría del conocimiento*. Kapelusz. Buenos Aires. 1960).

por ser real, eso ya lo sabemos; pero, ¿cómo es posible la posibilidad? Para que la posibilidad sea posible se requiere la existencia de una posibilidad antes de la posibilidad. En otros términos, la posibilidad se presupondría a sí misma en un regreso *ad infinitum* o bien anclaría en una instancia primordial fundadora de toda posibilidad. Ahora bien, esa posibilidad antes de la posibilidad es, para Kierkegaard, la libertad<sup>8</sup>; es la libertad, y solamente ella, la que hace posible la posibilidad humana y, aún más, para algunos pensadores como Berdiaev (que sigue, en esto, el pensamiento de los filósofos adscriptos a la mística especulativa germánica y la corriente neoplatónica), constituye también el fundamento de la realidad toda.

Ahora bien, si la realidad actual encuentra su fundamento en la posibilidad, y ésta última en la libertad, la libertad debe ser constructora de sus posibles. En efecto, si los posibles existieran antes de su fundamento, entonces la libertad, como explicación, sería superflua. Peor aún, la libertad no sería libertad, porque se encontraría coartada por los posibles que la preexisten. Por eso, la libertad no consiste (ni puede consistir) en una abstracta capacidad de elección entre alternativas ya dadas; sino que, más bien, debe concebirse en toda su potencia como constituyente del ámbito de la realidad a través del de sus posibles. La esencia terrible de la libertad consiste simplemente en que *se puede*<sup>9</sup>.

Nos detendremos un poco más sobre la cuestión, intentando poner en evidencia cuál es la gravedad del problema que, con Kierkegaard, estamos tratando de elucidar. Ya hemos dicho que todo lo que es comenzó antes por ser posible, y nos sería imposible señalar algo que existe en el presente sin pensar que, si se da, es porque fue antes posible en el pasado. Lo mismo sucederá, también, con respecto al futuro. El presente contiene, virtualmente, toda la realidad del porvenir. De este modo, el problema de la posibilidad demuestra toda su significatividad *metafísica*. Ya hemos visto que la posibilidad es posible, y que el fundamento de esta posibilidad originaria es la libertad. La libertad nos arroja a la contradicción lógica, y esta misma “brujería” de la posibilidad

---

8. El filósofo argentino Vicente Fatone ilustra muy bien este punto, que será central toda vez que, a partir de él, podrá entenderse el sentido en el cual el atributo fundamental de la libertad puede llegar a ser comprendido como fundamento. Es así que, en uno de sus estudios sobre el Existencialismo, nos dice que “*Existir es ser un ser libre*. Cuando se preguntó cómo era posible la posibilidad, en qué se fundaban las posibilidades del hombre, Kierkegaard concluyó que el hombre era posibilidad, la posibilidad fundamental gracias a la cual surgían las otras posibilidades. Había posibles para el hombre, porque el hombre no era sino eso: posibilidad. Y a esa posibilidad anterior a todas las posibilidades concretas la llamó la libertad. Existir es ser posibilidad antes de las posibilidades; y esa posibilidad fundamental que no es posibilidad de nada determinado, y que tiene que crear sus posibilidades, es la libertad” (Vicente Fatone. *Introducción al Existencialismo*. Columba. Buenos Aires. 1973).

9. “[...] ésta es la realidad, que viene precedida por la posibilidad de la libertad. Por cierto que esta posibilidad no consiste en poder elegir lo bueno o lo malo. Semejante desatino no tiene nada que ver ni con la Sagrada Escritura ni con la verdadera filosofía. La posibilidad de la libertad consiste en que *se puede*” (Sören Kierkegaard. *El concepto de la angustia*. Libertador. Buenos Aires. 2006).

antes de la posibilidad se revela al hombre en la experiencia de la angustia<sup>10</sup>.

En este punto, el problema de la libertad nos muestra también, de un modo aun más evidente, su significatividad *antropológica*. En efecto, la libertad no solamente engendra la posibilidad, sino también la angustia. Pero esta angustia, en lugar de ser un defecto, es indicativa de una condición privilegiada. El hombre es, para Kierkegaard, una síntesis de cuerpo y alma, y la tarea del espíritu consiste en resolver esa contradicción a través de su historia. La angustia revela, por lo tanto, la presencia de la libertad, y la libertad la presencia de aquello que en el hombre supera la materialidad.

Este hecho, de que la angustia sea indicativa del *status* ontológico del individuo, es oscurecido frecuentemente en el lenguaje corriente. La 'angustia' depende del carácter constituyente que tiene la libertad, y se encuentra comprendida en la brecha abierta entre la finitud y la infinitud; en otros términos, la angustia revela la limitación del hombre, es cierto, pero también su potencia. Por ello, es importante aclarar la naturaleza del fenómeno apuntado por su concepto, ya que, mientras que la noción de miedo y otras similares hacen referencia a algo concreto, la angustia es la realidad de la libertad (en cuanto posibilidad frente a la posibilidad).<sup>11</sup>

El hombre es capaz de sentir angustia, porque es posibilidad antes de la posibilidad, es decir, libertad. Es por ello que se encuentra siempre con que tiene una tarea, dado que, sin libertad, no podría plantearsele nada. El hombre, por lo tanto, es responsable, porque la realidad que es no podría llegar al ser más que a través de la posibilidad que él mismo se construye. El individuo reconoce lo terrible de la libertad, precisamente, a través de la angustia, que le revela su indeterminación. Como su libertad es apta para *transformar* los acontecimientos de la realidad, como su ser intrínseco se muestra eficiente para transformarse también a sí mismo, será por lo que es responsable. En una determinación completa no existiría responsabilidad, mérito, ni culpa.

Este tema de la posibilidad se muestra excepcionalmente fecundo en el tratamiento de las categorías existenciales, acuñadas por Kierkegaard. La 'des-

---

10. Para tornar más comprensibles estos desarrollos, nos servimos, nuevamente, de los clarificadores estudios del pensador Vicente Fatone, que se pregunta: "Pero ¿cómo es posible la posibilidad?, ¿qué la hace posible? La sola pregunta es una paradoja, pues se pregunta por una posibilidad anterior a la posibilidad. Kierkegaard le llamaba a eso la 'brujería' de la posibilidad. La posibilidad tiene que ser posible y por lo tanto presuponerse a sí misma; ¿pero cómo puede haber una posibilidad antes de la posibilidad?: ¿cómo puede haber algo que haga posible la posibilidad? La posibilidad antes de la posibilidad era, para Kierkegaard, la libertad; y esa 'brujería' de la posibilidad antes de la posibilidad se le revelaba al hombre en la experiencia de la angustia" (Vicente Fatone. La existencia humana y sus filósofos. Raigal. Buenos Aires. 1953).

11. "Casi nunca se ve tratado el concepto de la angustia dentro de la psicología; por eso mismo debo llamar la atención sobre la total diferencia que intercede entre este concepto y el del miedo, u otros similares. Todos estos conceptos se refieren a algo concreto, en tanto que la angustia es la realidad de la libertad en cuanto posibilidad frente a la posibilidad. Ésta es la razón de que no se encuentre ninguna angustia en el bruto, precisamente porque éste, en su naturalidad, no está determinado como espíritu" (Sören Kierkegaard. El concepto de la angustia. Libertador. Buenos Aires. 2006).

esperación' tiene que ver, también, con la posibilidad; pero se trata aquí de una posibilidad ya colmada en el pasado, de una virtualidad ya consumada. El hombre, responsable de los desarrollos que diseñan el trazo de su realización vital, responsable de ese pasado que conduce hasta su estado actual de discordancia, desespera. La desesperación, por lo tanto, se sostiene en el presente, pero –a diferencia de la angustia– se dirige hacia el pasado, está ligada al fracaso y resulta de él.<sup>12</sup>

La angustia le revela al hombre su libertad. El individuo se detiene en el presente, a lo largo de un tramo lineal que conforma su pasado. Pero ese pasado lineal y único no lo precipita sin más en un porvenir ya dado. El individuo se detiene y proyecta su sombra en el porvenir indeterminado. En ese porvenir no encuentra nada. Y esa nada que el hombre descubre en el futuro, y que le despierta angustia, es la que se encuentra colmada de la virtualidad del mundo. Esa nada que la angustia le revela, en su indeterminación, puede contenerlo todo. Y porque ninguna realidad contiene todo (más bien, la efectividad recorta el ámbito de los posibles y toda realización supone la no realización de las otras posibilidades), es que la posibilidad es la más pesada de las categorías.

El individuo se encuentra, por lo tanto, con una tarea cuya realización define su historia. La contradicción constitutiva de la síntesis humana, que el hombre expresa, impone una resolución. Y sería interesante rastrear cómo, a lo largo de esta historia ideal, la angustia se muestra con mucha mayor potencia al comienzo de sus derroteros, esto es, en la inocencia, que es el capítulo en que principia su historia. Y es que, en este estado, hay paz y reposo, es decir, no hay nada. Y en esta "nada" de la posibilidad es precisamente, para Kierkegaard, de donde se engendra la angustia. En ello consiste el profundo misterio de la inocencia. El espíritu, soñando, proyecta su propia realidad; pero, esta realidad es nada, y esa misma nada fija intensamente su mirada en la inocencia estremecida de miedo. De este modo, siempre de acuerdo a Kierkegaard, nos es dado advertir que la angustia es una categoría del espíritu que sueña y, en cuanto tal, pertenece con propiedad al objeto de estudio de la psicología.<sup>13</sup>

---

12. "La angustia es otra cosa. En tanto que la desesperación está ligada al fracaso y resulta de él, la angustia precede al pecado y está ligada a la posibilidad y a la libertad. También ella caracteriza la existencia, y aun revela al existente su ser. Si es verdad, en efecto, que no se nos da el yo, sino solamente la posibilidad del yo, cada hombre se halla colocado ante la nada y como inclinado sobre el vacío. Vértigo ante lo que no es, pero podría ser, por el juego de una libertad que todavía no se ha experimentado y que no se conoce, la angustia del espíritu se parece al vértigo físico, en tanto es a la vez temor y atracción, simple resplandor de la posibilidad y al par que terrible encantamiento. Especie de antipatía simpática o de simpatía antipática, la angustia es deseo de lo que se teme, temor de lo que se desea" (Regis Jolivet. El existencialismo de Kierkegaard. Espasa Calpe. Buenos Aires. 1952. El subrayado es nuestro).

13. "En este estado hay paz y reposo; pero también hay otra cosa, por más que ésta no sea guerra ni combate, pues, sin duda que no hay nada contra que luchar. ¿Qué es entonces lo que hay? Precisamente eso: ¡nada! Y ¿qué efectos tiene la nada? La nada engendra la angustia. Éste es el profundo misterio de la inocencia, que ella sea al mismo tiempo la angustia. El espíritu, soñando, proyecta su propia realidad, pero esta realidad es nada, y esta nada está viendo constantemente en torno suyo a la inocencia.

## 2. La 'Identidad sexual' desde el punto de vista psicológico

*Uno de los problemas fundamentales de la antropología es el del sexo. La polaridad sexual caracteriza a la naturaleza del hombre. El sexo no es, en modo alguno, una función de su organismo. Es una propiedad de todo ese organismo o, con mayor exactitud, de cada una de sus células. Tal es el descubrimiento de Freud, y lo que igualmente ha afirmado Rosanoff. Pero el ser humano no es tan sólo un ser sexual, sino también un ser bisexual que concilia en sí, en proporciones distintas y a menudo en una lucha encarnizada, el principio masculino y el principio femenino. El hombre, en quien faltara totalmente el principio femenino, sería un ser abstracto, completamente separado del elemento cósmico. La mujer, que careciera de todo principio masculino, no sería una personalidad.<sup>14</sup>*

**Nicolás Berdiaev**

En relación a la formación de la identidad de un individuo, podemos empezar por decir que es un proceso que se inicia en los primeros días de vida, y que es luego en la familia donde recibe la información y los estímulos para su estructuración biológica, psicológica y social. En este proceso identificatorio, ambas figuras parentales son necesarias, ya que el niño se identifica con ambas, parcial o totalmente; y ellas son, además, las que lo confirman en su identidad psico-sexual.

Entre el año y medio a dos años, el niño tiene conciencia de pertenecer a un género determinado. Y, mientras que la conducta sexual puede modificarse bajo influencias socio-culturales, la identidad sexual se adquiere temprano en la vida y es difícil de modificar. Ésta radica en la profunda convicción que tiene el sujeto de pertenecer a un sexo determinado –femenino o masculino–; vale decir, de “ser” masculino o femenino.

Pero, el sexo de una persona depende de múltiples factores, que hay que tener en cuenta:<sup>15</sup>

a) **Sexo cromosómico o genético.** Se funda en el patrimonio genético de la célula embrionaria. Si la persona cuenta con dos XX, es genéticamente mujer. Si cuenta con una X y un Y, es varón. Este hecho es el resultado objetivo de la fecundación.

b) **Sexo gonadal.** Indica la presencia de ovarios o testículos. En el proceso

14. Nicolás Berdiaev. *La destinación del hombre*. José Janés. Barcelona. 1947.

15. Agradecemos especialmente a la Dra. Nora Nigro por facilitarnos, muy gentilmente, la mayor parte de esta información (que también incluye las nociones de “Sexo vinculado al esquema corporal”, “Sexo identificado” y “Sexo reconfirmado”, a las cuales haremos alusión más adelante), enviándonos el Power Point de su clase sobre ‘Disforia de género’ del Curso anual teórico-práctico de “Ética clínica e investigación. Dilemas actuales”, dictado en el Hospital General de Niños “Dr. Pedro de Elizalde” durante el año 2016.

de diferenciación masculino y femenino, se toma como referencia la gónada indiferenciada, que comienza su marcha un tanto desigual y con una aparente ventaja para el varón.

c) **Sexo fenotípico.** Mientras que el 'genotipo' hace referencia a la programación genética, el 'fenotipo' es el genotipo en contacto con determinado ambiente. E implica el desarrollo de los genitales externos distintivos del varón y de la mujer.

d) **Sexo hormonal.** El testículo cumple una función específicamente diferenciadora en el sentido masculino. La testosterona, hormona prenatal, interviene activamente en la diferenciación sexual del sistema nervioso central. Las hormonas prenatales tienen una influencia determinante sobre aquellas vías nerviosas que luego, durante la vida de adultos, intervendrán como factores reguladores de la conducta sexual.

e) **Sexo embrionario.** Se trata de conductos internos propios de los órganos correspondientes. En el varón: el conducto de Wolf; en la mujer: el conducto de Müller.

d) **Sexo formativo o de crianza.** Se refiere a la manera en que los padres visten o asignan las funciones de varón o mujer a su hijo, formando su personalidad.

e) **Sexo legal.** Es la anotación que figura en el Registro Civil, de acuerdo a la configuración genital descrita al nacer.

f) **Sexo sociológico.** Expresa cómo el individuo es percibido por las personas a su alrededor. Señala la manera específica de obrar de un varón o de una mujer; y refiere a las funciones y roles que, en cada sociedad, se asignan a los diversos grupos de personas. En general, se lo entiende como el resultado de procesos histórico-culturales.

g) **Sexo psicológico.** Se refiere a las vivencias psíquicas de una persona como varón o mujer. Como adelantamos, consiste en la conciencia de pertenecer a un determinado sexo. Esta conciencia se forma alrededor de los 2 años de edad, y suele coincidir con el sexo biológico; aunque, por diversos motivos, dicha concordancia puede estar hondamente afectada.

Hacia fines del año pasado, salió publicada la noticia de un niño (Manuel) nacido, junto a su hermano mellizo Elías, el 3 de julio de 2007, siendo ellos los primeros hijos en común de una pareja oriunda de Merlo (Pcia. de Buenos Aires). La razón de que fuera noticia es que Manuel, a la tierna edad de 2 años, ya se sentía nena (sin ser intersexual; vale decir, sin que presente genitales ambiguos).<sup>16</sup> A los 4 años le manifestó a su madre su enfático deseo de llamarse

---

16. Cuando hablamos de intersexuales, nos estamos refiriendo a un trastorno del desarrollo sexual, que implica ambigüedad sexual, por presentar genitales ambiguos. Más específicamente, los trastornos a los que nos referimos son: Hermafroditismo Vero (46XY, pero con genitales externos femeninos), Hiperplasia Suprarrenal Congénita (Pseudo-hermafroditismo femenino), Pseudo-hermafroditismo masculino, e insensibilidad a los andrógenos.

“Luana”.<sup>17</sup> Luego, el 9 de octubre de 2013, Luana –la niña que había sido inscrita en su partida de nacimiento como Manuel– se convirtió en la primera nena trans del mundo en obtener un documento acorde a su identidad de género autopercibida, sin proceso judicial mediante.<sup>18</sup>

Sin embargo, no todo fue fácil durante este proceso: Luana es una máquina de generar situaciones, no le para la cabeza, no se conforma con absolutamente nada –dice ahora Gabriela (su madre)–. Y es que algo pasaba: Manuel tenía problemas para dormir, se le caía el pelo, vivía angustiado. Por indicación de una psicóloga a la que acudieron en busca de ayuda, comenzaron un tratamiento correctivo para reafirmar la identidad masculina del niño. Cualquier manifestación de incongruencia con su condición de varón debía ser castigada. Y cualquier manifestación era todo el tiempo. Así, ante el “no” como única respuesta a todo lo que hacía, Manuel aprendió entonces a disimular, a esconderse y a temer.<sup>19</sup> Pero, además, y a raíz de todos estos conflictos que se suscitaban diariamente, el padre finalmente terminó por abandonar el hogar, y dejando deudas pendientes. Aunque éste ya antes había abandonado también a otros tres hijos que tuvo, a los cuales no quería ver –cuenta Gabriela Mansilla, la madre de Luana y Elías, en su libro *Yo nena, yo princesa. Luana, la niña que eligió su propio nombre*–.<sup>20</sup> Igualmente, Luana no podría haber conseguido su identidad actual si su padre se hubiera ausentado de la casa sin más.

En Argentina, tenemos una legislación líder a nivel internacional en la reivindicación de los derechos de la Comunidad Trans. El 9 de mayo de 2012 se aprobó la Ley 26.743, de Identidad de Género. Según la cual, todas las personas tienen derecho a elegir con quiénes se identifican y solicitar la rectificación del DNI, así como adecuar su anatomía a lo que “sientan que son” (sin una evaluación psiquiátrica, ni informe psicológico<sup>21</sup>, ni dictamen de ningún juez).

17. “–Mamá, me llamo Luana y si vos no me decís Luana no te voy a contestar– dijo. Era 31 de julio de 2011, Manuel tenía cuatro años y una decisión” (Manuela Castro. “‘Mamá, me llamo Luana: crónica sobre la primera nena trans”. Diario Clarín. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016. Disponible en: [http://www.clarin.com/entremujeres/hogar-y-familia/hijos/mama-llamo-luana-ronica-primeram\\_0\\_BJ9nRH5gg.html](http://www.clarin.com/entremujeres/hogar-y-familia/hijos/mama-llamo-luana-ronica-primeram_0_BJ9nRH5gg.html)).

18. Cf.: Manuela Castro. “‘Mamá, me llamo Luana’: crónica sobre la primera nena trans”. *Diario Clarín*. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016.

19. Cf.: Manuela Castro. “‘Mamá, me llamo Luana’: crónica sobre la primera nena trans”. *Diario Clarín*. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016.

20. Cf.: Manuela Castro. “‘Mamá, me llamo Luana’: crónica sobre la primera nena trans”. *Diario Clarín*. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016.

21. En este punto, creemos pertinente aclarar que, así como la homosexualidad fue considerada una enfermedad mental hasta 1973, pero luego siguió figurando hasta 1986 como “homosexualidad egodistónica” en el Manual Estadístico y de Diagnóstico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), bajo el supuesto de que un gay o lesbiana padece angustia por el hecho de serlo; en 2013, en este mismo Manual, se reemplazó la designación de “Trastorno de Identidad de género (o sexual)” –previamente designada como “Desviación sexual”, en 1968– por la de “Disforia de género”, bajo el supuesto de que una persona transexual padece angustia. Al tiempo que la OMS (Organización Mundial de la Salud), por el momento, insiste en conservarlo en su clasificación de “enfermedades mentales” (Cf.: Manuela Castro. “‘Mamá, me llamo Luana’: crónica sobre la primera nena trans”. Diario Clarín. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016; y Kayla

Tampoco se requiere de forma excluyente que el solicitante haya pasado por una cirugía de reasignación de sexo o se haya sometido a tratamiento alguno.<sup>22</sup> Para los menores de edad, se sigue exactamente la misma regla, excepto por una salvedad: que los padres o tutores del niño deben autorizar el pedido.

Y, en este caso, lo que hizo que Luana pudiera conseguir un nuevo DNI fue el hecho de que su padre dejara firmado el consentimiento antes de marcharse del hogar. Así como también, que contara con el asesoramiento de una psicóloga – coordinadora del Área de Salud de la Comunidad Homosexual Argentina (CHA)–.<sup>23</sup>

Entre tanto, Sabrina Gabrielle Melo Bolke, una mujer transgénero argentina de 26 años, que se hizo amiga de la familia de Luana, le advirtió a la niña que va a tener que tomar decisiones difíciles sobre terapia hormonal, cuando sea adolescente, y luego sobre un eventual cambio de sexo.<sup>24</sup>

---

Ruble. “La OMS podría retirar la transexualidad de la lista de enfermedades mentales”. Vice News. Publicado el 29/7/2016. Disponible en: <https://news.vice.com/es/article/oms-podria-retirar-transexualidad-lista-enfermedades-mentales>).

Sin embargo, ya han salido publicadas algunas noticias informando que “La Organización Mundial de la Salud (OMS) está considerando cambiar la clasificación de la transexualidad como una enfermedad mental” (Kayla Ruble. “La OMS podría retirar la transexualidad de la lista de enfermedades mentales”. Vice News. Publicado el 29/7/2016). La última clasificación aceptada de transexualidad –que se encuentra en la versión actual de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la OMS, un índice de referencia para los médicos de todo el mundo– fue emitida en 1990. “En la CIE-10 las categorías que se referían a cuestiones de las personas trans estaban incluidas en el capítulo V, titulado ‘Trastornos mentales y de comportamiento’. En agosto de 2014, el Grupo de Trabajo de la OMS, que se especializa en la clasificación de trastornos sexuales y salud sexual, publicó un documento con sus recomendaciones. En él se anunció el retiro de las categorías que aluden a los trans del capítulo V, y la introducción de dos categorías nuevas: ‘Incongruencia de género en adolescentes y adultos’ e ‘Incongruencia de género en la infancia’. Finalmente, el documento sugirió sumarlas en un nuevo capítulo llamado ‘Condiciones relacionadas con la salud sexual’” (Presidencia de la Nación, Ministerio de Salud. *Atención de la salud integral de personas trans. Guía para equipos de salud*. Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación responsable. Argentina. 2015. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000696cnt-guia-equipos-atencion-Salud%20integral-personas-trans.pdf>). Sin embargo, “las organizaciones trans han rechazado unánimemente la nueva nomenclatura propuesta, ‘Incongruencia de género en la infancia’, ya que se la considera una forma clara de ‘repatologización de la homosexualidad’” (Presidencia de la Nación, Ministerio de Salud. *Atención de la salud integral de personas trans. Guía para equipos de salud*. Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación responsable. Argentina. 2015). Pero, para que la categoría de “Enfermedades mentales” de la CIE pueda ser cambiada efectivamente para el 2018, los investigadores deben evaluar si la identidad transexual causa angustia y deterioro emocional en un individuo (Cf.: Kayla Ruble. “La OMS podría retirar la transexualidad de la lista de enfermedades mentales”. Vice News. Publicado el 29/7/2016).

22. En otras partes del mundo, como en Suecia y España, por ejemplo, existen leyes de Identidad de género (anteriores a la argentina), pero ambas solicitan, como *mínimo*, un diagnóstico médico. En tanto que, a esta ley argentina, le siguieron otras similares en Dinamarca y Malta, promulgadas en 2014 y 2015 respectivamente. Cf.: Manuela Castro. “‘Mamá, me llamo Luana’: crónica sobre la primera nena trans”. Diario Clarín. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016.

23. Cf.: Manuela Castro. “‘Mamá, me llamo Luana’: crónica sobre la primera nena trans”. Diario Clarín. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016.

24. Cf.: Peter Prengaman. “Luana, la niña trans argentina que es símbolo de la lucha por los derechos de género”. *Diario Los Andes*. Mendoza. Publicado el 4/11/2015. Disponible en: <http://www.losandes.com.ar/article/la-nina-trans-luana-simbolo-internacional-de-la-lucha-por-los-derechos-de-genero>



Sin embargo, Vera Goralí nos dice<sup>25</sup> que ello no necesariamente tiene por qué ser así, y explica que la sexuación que supone una elección del sujeto por el lado masculino o femenino, esto es, la asunción *obligada* de un sexo u otro, hoy es cuestionada, por ejemplo, por algunos sujetos intersexuales. Según Goralí, es claro que nada, en la anatomía de un ser humano, determinaría su destino sexual. Y sostiene que nuevas comunidades y asociaciones vieron la luz fundadas en el rechazo al abuso de poder sobre sus organismos, que, con alarmante frecuencia, contrariaron su convicción más íntima en relación al sexo al cual pertenecen.

Tal es el caso, por ejemplo, de Cheryl Chase, fundadora de la Sociedad Intersexual Norteamericana. Aunque, en este punto, ya comenzamos a distinguir entre el hecho de que una persona no se opere *nunca* en favor de un sexo determinado, o el hecho de que no sea operado de niño, pero sí lo haga siendo ya adulto o adolescente.<sup>26</sup> En Argentina, la Comunidad Trans –que incluyó a los intersexuales en sus filas–, aboga porque no se obligue al niño intersex a operarse, ya que este tipo de operaciones se consideran mutilantes; por lo que proponen que se espere hasta que el individuo llegue a su adolescencia, para que él mismo tome la decisión pertinente a su cuerpo.

Así, Mauro Cabral –respaldado por la Comunidad Trans–, esgrime un planteo intersex que refiere a la *abolición* del “binarismo sexual”. Lo que implica aceptar una *diversidad sexual*, que involucra variaciones y, en algunos casos, incluso no pasar necesariamente por el Complejo de Edipo. Rechazando, de este modo, lo que “antes” existía como una “normalización forzada”, ya que no se tenía en cuenta –mientras que ahora sí– por dónde pasa el deseo; puesto que, en algunos casos, el deseo discurre por otro lado –coincidiendo Cabral, en este punto, con lo dicho por Vera Goralí, cuando ésta afirma que el sexo forma parte del proceso creativo mismo–.<sup>27</sup>

Según Jacques Lacan, efectivamente, el sentimiento general de reducirse al cuerpo en su pura materialidad es una fuente de angustia. El ser hablante necesita agregarle deseo a la pura necesidad corporal de subsistencia: está ligado al lenguaje –que se lo puede llamar “lenguaje del cuerpo”–, y esto lo liga a la identidad.

---

25. Cf.: Vera Goralí. “Reflexiones sobre la cuestión intersex” en *Intersexo: una clínica de la ambigüedad sexual*. Grama. Buenos Aires. 2007. (pp. 9-61).

26. “Cheryl Chase, fundadora y dirigente de ISNA (Intersex Society of North America), cuestiona los criterios de asignación de sexo y propone postergar las operaciones [refiriéndose a las personas intersexuales], pues los pacientes no son los padres sino los hijos, y no se trata de ajustar éstos a aquéllos. Su idea es que la identidad de género no es frágil y que la decisión debe ser dejada a cada uno” (Vera Goralí. “Intersexo”. *Diario Página/12*. Buenos Aires. Publicado el 28/6/2007. Disponible en: <https://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-87256-2007-06-28.html>). “Según Cheryl Chase, no es que haya malas intenciones en los médicos, sino que el problema radica en su formación: no se les enseña a tratar la angustia sino a reparar cuerpos” (Vera Goralí. “Intersexo”. *Diario Página/12*. Buenos Aires. Publicado el 28/6/2007).

27. Cf.: Vera Goralí. “Reflexiones sobre la cuestión intersex” en *Intersexo: una clínica de la ambigüedad sexual*. Grama. Buenos Aires. 2007. (pp. 9-61).

Para Freud, el niño es “un perverso polimorfo” que, *tardíamente* y tras un complejo proceso de la pulsión, deviene hombre o mujer. Pero, en realidad, también Freud acepta que no deviene hombre o mujer en estado puro, pues, ni en lo biológico ni en lo psicológico, existe ‘la masculinidad’ o ‘la feminidad’ absolutas –lo que Jung llamaría el “arquetipo complementario” del *ánima* y el *ánimus*–.<sup>28</sup> Para Freud, entonces, la anatomía tampoco marca el destino pulsional, puesto que, en el inconsciente, no existe la diferencia sexual, sino el estado de “fálico” o “castrado”.

Por lo que, a partir de lo dicho hasta aquí, nos encontramos en condiciones de afirmar que el sexo es algo que se construye, que se va armando, discurriendo en el transitar de la vida, siendo siempre un *proceso*.

Pero, no puede dejar de tenerse en cuenta el hecho de que el cuerpo, en muchas culturas, suele ser el sitio privilegiado para afirmar allí sus huellas, desde que los niños son pequeños.<sup>29</sup> De este modo, en determinadas culturas se aceptan las modificaciones corporales –tales como deformaciones en los pies, en niñas orientales; la ablación clitoridiana, en países musulmanes; la circuncisión ritual, entre los judíos; así como también los tatuajes, piercings, brandings, etc., que van desde el simple hecho de perforar las orejas de la bebé recién nacida para diferenciarla del varón hasta el fakirismo–. Todo lo cual implica una serie de determinaciones corporales no consensuadas por el “propietario” de ese cuerpo.<sup>30</sup> Por lo que la pregunta que se hace Vera Gorali aquí es, entonces: ¿hasta qué punto se puede abusar de un cuerpo dentro del marco de la legalidad jurídica?.<sup>31</sup>

Nosotros, siguiendo a Eric Laurent, decimos que hay que ser muy cauto y prudente en la cuestión intersex. Y que lo que hay que hacer es acompañar a este sujeto en todo su proceso, hasta que en la adolescencia decida sobre su cuerpo ambiguo.

Entonces, nos surge una pregunta: ¿cómo es posible que se rechace intervenir tempranamente en operaciones de reasignación de sexo a sujetos con ge-

---

28. *Ánimus* alude, en la psicología analítica de Carl Gustav Jung, a “las imágenes arquetípicas de lo eterno masculino en el inconsciente de una mujer” (Murray Stein. *El mapa del alma según Jung*. Luciérnaga. Barcelona. 2004). Mientras que a lo femenino, en lo inconsciente colectivo de un hombre, lo denominó con el nombre de *ánima*.

29. Cf.: Vera Gorali. “Reflexiones sobre la cuestión intersex” en *Intersexo: una clínica de la ambigüedad sexual*. Grama. Buenos Aires. 2007. (pp. 9-61).

30. Lo que se conoce con el nombre de “Sexo vinculado al esquema corporal”, y que hace referencia a las peculiaridades del esquema corporal, a las cuales se asocia con una función genérica discriminante –y tal vez útil para la identificación y reconocimiento de cada uno de los sexos–, que se encuentra influenciada por factores socioculturales (como usos, modas y costumbres) en el esquema corporal que se tenga de cada uno de los sexos, en cada cultura. El sexo vinculado al esquema corporal perfora la personalidad entera, configurando y modelando parcialmente al ser personal. Por lo que esta dimensión está fuertemente asociada a la patología del ‘esquema corporal’ y a la patología de la ‘Identidad sexual’.

31. Cf.: Vera Gorali. “Reflexiones sobre la cuestión intersex” en *Intersexo: una clínica de la ambigüedad sexual*. Grama. Buenos Aires. 2007. (pp. 9-61).

nitales ambiguos por ser “mutilantes”, a pesar de que estos individuos sufran bullying en lo social –ya que, si se discrimina a un gordo o a alguien que usa anteojos, se comprende que lo hagan también con una malformación sexual–?

Con lo que se nos plantea otra cuestión inquietante: ¿cómo es posible, entonces, que se acepte modificar cuerpos por su deseo de ser femenino o masculino, por lo que la persona “siente ser” (especialmente, en menores de edad), sin que haya compromiso orgánico, e incluso lo promuevan; y, por el contrario, negarlo a los que sí verdaderamente lo necesitarían –como los sujetos intersexuales–? Sería, entonces, una incoherencia o estaríamos creando un *Novo Ordo* socio-cultural.

Creemos que, ya que es efectivamente ético no discriminar a la comunidad Trans, también lo es en el caso de los intersexuales; y esto último es aún más perentorio, ya que hablamos de malformaciones corporales orgánicas, y no solo de sentirse diferente desde lo psíquico. Pero esto no obsta para que se tenga prudencia en todos los casos, cautela, y se los acompañe a lo largo de todo el proceso, que siempre será traumático. Prudencia que también indica que, al tomar decisiones, sea por el análisis del caso por caso.

Según Carlos Bergada, definir el sexo de un paciente con intersexualidad, lógicamente implica el estudio y toma de decisiones por parte de un Equipo Interdisciplinario, cuyo objetivo sea buscar la mejor solución para el futuro del paciente, basándose en principios éticos y morales del ejercicio de la profesión.

De este modo, y dentro de un marco globalizante, podemos decir que la identidad de la persona es el conjunto de elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen al individuo un ser único de su especie.<sup>32</sup> Que luego buscará la reconfirmación de su identidad sexual (su ‘Sexo reconfirmado’), que es un modo de expresar la coherente validez social de la conducta sexual del adolescente en su medio, así como la confirmación de la deseabilidad social de la imagen dada por él en lo relativo a su propio sexo.

### **3.- Consideraciones en torno a la realidad y sus relaciones con la posibilidad**

*El educando de la angustia es educado por la posibilidad, y solamente el educado por la posibilidad está educado con arreglo a su infinitud. Por eso la posibilidad es la más pesada de las categorías. Es verdad que generalmente se suele afirmar lo contrario, que la posibilidad es muy ligera y que la realidad es muy pesada.*<sup>33</sup> Sören Kierkegaard

32. Lo que se conoce como el ‘Sexo identificado’. Esto es, el conjunto de rasgos, actitudes, conducta verbal y gestual, motivaciones, códigos axiológicos que, a lo largo del desarrollo psico-sexual, una persona ha ido encadenando e integrando como realidades predicables de su propio sexo y, por tanto, como rasgos pertenecientes a su identidad de género.

33. Sören Kierkegaard. El concepto de la angustia. Libertador. Buenos Aires. 2006.

Nos detendremos nuevamente, de un modo breve, en algunas consideraciones filosóficas, antes de poner de manifiesto nuestras conclusiones finales, con el fin de que éstas puedan quedar un poco más esclarecidas.

La realidad concreta puede ser concebida en términos de actualidad. El acto es la configuración efectiva de todo un estado de cosas y constitutiva del ser específico de los entes. Tradicionalmente asociada con la esencia de los objetos, determina intrínsecamente lo que son. Ahora bien, la actualidad, la configuración efectiva de la realidad, en un sentido diacrónico, puede considerarse como constituida por un proceso de actualización. Esto es el pasaje de la potencia al acto, o bien de la virtualidad a la realidad que todo cambio conlleva. La actualización es, así, un proceso que, partiendo de una configuración efectiva precedente de una parcela de la realidad, colma uno de los tantos estados de virtualidad extendidos por la realidad en el abanico etéreo de las posibilidades.

Asociamos, entonces, el ser efectivo con la actualidad representada por una estructuración específica, que determina el ser de las cosas de un modo concreto. De este modo, la actualidad puede entenderse tanto en un sentido local como universal. Esto último quizás se comprenda un poco más considerando las aclaraciones del lógico polaco Bochenski. Éste nos dice que las configuraciones, las estructuras definidas que el hombre distingue en la realidad, no son independientes unas de otras, sino que es más que frecuente que, si una configuración existe, se dé también otra (en tanto que otras excluyen a las demás). En un sentido más amplio, podría concebirse la totalidad de lo existente al modo de una configuración global, cuya actualidad efectiva contiene en sí misma una multiplicidad de configuraciones localmente diferenciadas, que guardan entre sí relaciones de consistencia y adecuación esencial a los principios nomológicos que rigen las condiciones de actualización que determinan las posibles articulaciones diferenciales del universo.<sup>34</sup>

De esta manera, el mundo –entendido como la totalidad de lo existente–, hemos dicho, puede ser considerado al modo de una configuración global que contiene todas las configuraciones locales, integradas al conjunto en ordenamiento esencial a las relaciones específicas que las definen. Es, así, un complejísimo entramado de relaciones, en cuyos intersticios pueden distinguirse configuraciones parciales. Este múltiple, por lo tanto, no representa algo así como una mera yuxtaposición de elementos aislados, sino que se encuentra integrado a la totalidad de acuerdo a principios que imponen condiciones ge-

---

34. "Las configuraciones (Sachverhalte) no son independientes unas de otras. Es más que frecuente que, si una configuración existe, se dé otra también. El mundo puede ser pensado como un conjunto de configuraciones. Más aún: el mundo es en sí mismo una configuración enorme, desarrollada en sumo grado, en el que todo lo que es o puede ser, está unido a lo demás por una serie infinita de relaciones" (Joseff Maria Bochenski. Los métodos actuales del pensamiento. Rialp. Madrid. 1962).

nerales de existencia, desarrollo y consistencia a los sucesos del universo.<sup>35</sup> Estas reglas, que constituyen las tramas en las cuales habrá de desplegarse el ser fenoménico (el ser que percibimos), restringen claramente las posibles modalidades de aparición y de inserción existencial de las realidades, tanto parciales como universales. Es por ello que la realidad será siempre limitada, por el simple motivo de que, en principio –establecido esto de un modo muy general y no exhaustivo–, se encuentra ordenada de acuerdo a determinados principios que debe respetar:

1) En primer lugar, se encuentra sujeta a las condiciones formales impuestas por la consistencia lógica;

2) En segundo lugar, se encuentra sujeta a las condiciones materiales impuestas por las leyes naturales, que condicionan los modos concretos de consistencia fáctica (efectiva);

3) En tercer lugar, se encuentra sujeta a las condiciones inherentes a los procesos de actualización, impuestas a los movimientos que originan un estado actual. En estas condiciones podemos distinguir, principalmente, dos subtipos:

a) Exclusión temporal, dado que toda actualización presente impone la exclusión de otras alternativas de actualización posibles;

b) Adecuación a las condiciones de desenvolvimiento, e inexistencia de impedimentos, del proceso.

En virtud de las consideraciones precedentes –establecidas, como dijimos, de un modo preliminar, simplemente con fines ilustrativos–, es dado comprender, de una forma mucho más clara, el hecho de que la realidad nos ofrece siempre un panorama muy limitado que, a pesar de su carácter concreto, no parece nunca podernos colmar por entero. Y ello es así porque la realidad adviene a la consideración del hombre solamente por uno de los horizontes abiertos en la esfera infinita de la posibilidad. El hombre, síntesis de finito e infinito, es también una síntesis de posible y necesidad, esto es, de realidad y

---

35. Este es el problema que claramente vio Leibniz y que intentó resolver con el concepto de *Composibilidad*. Con respecto a este problema, incluimos las consideraciones de uno de los estudiosos más solventes del pensamiento de Leibniz, ya que, creemos, estas pueden llegar a resultar por lo demás ilustrativas de la naturaleza de la problemática general que estamos planteando: “Mientras que, por definición, todas las posibilidades o esencias son compatibles entre sí, y tienden a la existencia, las realidades o existencias que los realizan no son todas compatibles y no pueden darse juntas, al menos en un mismo mundo. Ello explica por qué de la concebible infinidad de mundos posibles, solamente exista un mundo real. Y es que de no ser así, todo lo posible sería real (un centauro o una sirena, pero también –lo que es más grave– la realización de un acto y su no realización), y bien sabemos que eso no sólo no es así, que nuestro mundo no contiene todo lo que podría o habría podido ser, sino que tampoco podría serlo (porque atentaría contra el ‘principio de no-contradicción’, es decir, contra la misma noción de posibilidad)” (Jordi Terré. “El último hombre universal” en Leibniz. Vida, pensamiento y obra. Planeta DeAgostini. Madrid. 2008. (pp. 78-113)).

virtualidad.<sup>36</sup> El hombre respira en la atmósfera de lo infinito, entrevista a través de la posibilidad; región ésta que parece tanto o más ilimitada cuanto que no se encuentra sujeta a las condiciones de consistencia impuestas a la realidad.

En este punto, nos sale al paso una objeción. Y es que –podría llegar a decirse– debe existir, también en lo posible, alguna restricción. Tradicionalmente, se reconoció a las leyes lógicas como estableciendo el margen abierto a la posibilidad y, cabe suponer, no es en realidad un posible aquel que no podría nunca llegarse a realizar. Esta objeción es justa y requiere detenernos en algunas respuestas.

Lo cierto es que se puede (y debe) distinguir aquí la posibilidad concebida en términos *ontológicos*, del posible *psicológico*. Dejando de lado el problema de la posibilidad concebida en términos ontológicos –de la que, de una manera parcial, nos hemos ocupado, a través de Kierkegaard, en la primera sección de este trabajo–, es un hecho que, en la realidad, el hombre es capaz de forjarse y recrear su subjetividad en varios posibles, subsistentes exclusivamente en ella; los cuales, muchas veces, no respetan ninguna norma de consistencia (sean éstas de naturaleza lógica o fáctica). Este hecho, constatado por todos, no es tan difícil de explicar, y dejamos las reflexiones a la consideración del lector interesado; aquí, la consignación del hecho nos basta. La franja de lo posible, de este modo, se ensancha aún más y no tiene necesidad de respetar ningún principio general de consistencia. Este tipo de posibles, como es natural, no podrá nunca verse realizado.

El hombre no es solamente el creador de los posibles, sino también aquel ser que, una vez esté conformado, es capaz de proyectarse y habitar idealmente (y hasta extraviarse) en el plano de la posibilidad. Así, la existencia del sujeto se despliega en un plano fáctico (común a los demás) y un plano privado (y secundario). Cierta combinación de estos elementos es claramente sana y no entraña la presencia de ningún elemento patológico. Ahora bien, cuando la proyección ideal del yo en el posible crece en demasía, la efectividad concreta del sujeto perderá en consistencia ontológica, pasando a desdibujarse en aras de su proyección ideal. Existe aquí una especie de escisión o disociación de la realidad del individuo en un plano fáctico y concreto, y otro evanescente, correspondiente a lo posible. Y es que el hombre, síntesis de finito e infinito –como repetimos con Kierkegaard–, necesita de lo posible, como así también

---

36. "Como se ha visto, este hecho proviene de la dialéctica. Frente a lo infinito, la finitud limita; de algún modo, la necesidad tiene por papel retener en el campo de lo posible. El yo, como síntesis de finito e infinito, es planteado primero, existe; luego, para devenir, se proyecta sobre la pantalla de la imaginación y esto le revela lo infinito de lo posible. El yo contiene tanto de posible como de necesidad, pues es él mismo, pero también tiene que devenirlo. Es necesidad, puesto que es él mismo, y posible, puesto que debe devenir" (Sören Kierkegaard. *El tratado de la desesperación*. Edicomunicación. Barcelona. 1994).

de la necesidad.<sup>37</sup> Cuando alguno de estos elementos es echado en falta, sobreviene una discordancia.<sup>38</sup>

## Reflexiones finales y conclusión

*La filosofía libre de la época creadora se inaugurará con el sacrificio de una filosofía científica generalizada, adaptada a los datos del mundo y diferenciada según el mundo. Sacrificio de ninguna manera fácil: supone, en efecto, una gran libertad de espíritu, una evasión completa del edificio burgués y de la colectividad burguesa, en nombre de un mundo diferente y de otra colectividad. Es la renuncia a una filosofía confortable, la elección de todos los peligros del conocimiento. El hombre suelta amarras de las costas que le parecían seguras. Una filosofía de la creación no puede ser sino la filosofía de quienes crean y rebasan, mediante su acto creador, los límites del mundo dado. La filosofía de la creación supone la filosofía de la libertad, la filosofía de los liberados: no puede ser una filosofía académica, estatista, burguesa. El filósofo libre, independiente del "mundo", es un individuo que no está subordinado a nada. No podría estar al servicio de un partido político, la academia o los fines profesionales.*<sup>39</sup>

Nicolás Berdiaev

Todas estas consideraciones, esbozadas en la sección anterior, muestran muy bien su utilidad al considerar los casos de disforia de género. La disforia, como ya sabemos, representa una disociación de la sexualidad psicológica respecto a la biológica. Con respecto a esta condición, no entraremos en la polémica acerca de su naturaleza y etiología. Sea concebida en los términos que fuere, el individuo que la padece se encuentra en una relación particular y específica con 'la posibilidad'; que es capaz, por sí misma, de producir trastornos y conflictos profundamente delicados.

En el tratamiento psicológico del individuo afectado por disforia de género pueden distinguirse dos grandes etapas en relación a la eventualidad de una intervención quirúrgica. En primer lugar, tendremos la etapa previa a la operación. En esta instancia, una vez reconocida la disociación, el posible (lo que la persona podrá ser luego de la operación) crece y es capaz de invadirlo todo,

37. "No hay posibilidad de verse a sí mismo en un espejo, sin conocerse ya, pues sino no es verse, sino ver a alguien. Pero lo posible es un espejo extraordinario, el cual hay que usar con suma prudencia. En efecto, puede decirse que es engañoso. Un yo que se mira en su propio posible no es más que cierto a medias; pues, en ese posible está bien lejos aún de ser el mismo, o no lo es más que a medias. Todavía no puede saberse qué resolverá luego su necesidad. Lo posible hace como el niño que recibe una invitación agradable y que la acepta de inmediato; queda por verse si los padres le permitirán... y los padres desempeñan el papel de la necesidad" (Sören Kierkegaard. El tratado de la desesperación. Edicomunicación. Barcelona. 1994).

38. Con respecto al tratamiento de estas discordancias, remitimos al lector interesado a La enfermedad mortal –obra que también puede encontrarse publicada bajo el título de *Tratado de la desesperación*–, de Sören Kierkegaard.

39. Nicolás Berdiaev. *El sentido de la creación*. Carlos Lohlé. Buenos Aires. 1978.

porque corresponde a una tendencia espontánea del alma y, en ese plano ideal, no encuentra trabas. El posible del *acuerdo* físico y psicológico adquiere una posición ambigua toda vez que no se trata tanto de un bien a adquirir, cuanto de un acuerdo del que el individuo se siente inmerecidamente despojado. Nuestro sujeto se extiende, por lo tanto, hacia el futuro y en ese futuro cifra el sentido de una realización más plena, o bien la pieza maestra sin la cual no habrá de colmarse nunca a sí mismo.

Quien más, quién menos, todos conocemos la experiencia de proyectar en un futuro posible una importancia sustantiva, que la realidad no podría nunca llenar. Considérense las circunstancias de nuestras biografías: siempre hay un momento en que, creemos, nos falta algo y, en el conjunto de esos "algo", especialmente *una cosa*. Sea este algo asociado con la vida social, el estudio, el trabajo, la familia, el dinero, reconocimiento profesional, tiempo, etc., toda nuestra vida parece una extensión hacia ese algo que, al mismo tiempo, nos provee de fuerza para desarrollarnos. Pero, no obstante nuestras ilusiones, cuando lo alcanzamos, la realidad se nos presenta de una forma distinta a lo proyectado, por el simple motivo de que la posibilidad no puede nunca colmarse.

Ahora bien, si es natural que, de un modo u otro, nos suceda esto en el curso de nuestras vidas, asociado a circunstancias y condiciones externas de que carezcamos, se comprende que esta proyección significativa se intensifique al tratarse de algo tan *íntimo* y constitutivo como el ser del propio cuerpo. En el caso del sujeto que presenta la condición de disforia de género, puede darse el caso de que modele con su deseo y forje en su representación el posible de su ser, una vez llevado a cabo el cambio anhelado. El sujeto juega con la imagen de este deseo, lo anticipa en su realidad y se proyecta en su interior con un ímpetu tal que solamente un tenue velo separa el ámbito de la posibilidad y de la realidad. Entonces, claramente, sobreviene la reacción sobre la realidad, esa perenne fuente de imposibilidad, y se desea derribarla a toda costa. Allí se encuentra, a no dudarlo, la fuente o la raíz de todo el mal, o bien al menos una parte suya se empeña en convencerse de ello. Esta posibilidad y esta duda engendran una nada que cobija una angustia que observa fijamente al sujeto; pero que éste, a su vez, no tiene intenciones ni fuerza de reconocer en toda su intensidad. En este punto, el malestar general, una vez infectado por la angustia, adquiere un grado aún más penoso como esencial constitutivo de su actualidad vivida.

Esta angustia es engendrada por el presentimiento de que la posibilidad no puede detenerse. La libertad que es el hombre engendra en sí misma la posibilidad, de modo que el hombre es posibilidad siempre, horizonte perennemente abierto a la actualidad del individuo: la posibilidad no se cierra nunca. De este modo es que la posibilidad engendra una imposibilidad. El individuo no puede agotar nunca la posibilidad, no es capaz de alcanzar un estado acabado de plenitud en una totalidad en que pueda encerrarse, descansar en sí mismo,



y reconocerse de un modo definitivo con un "esto soy Yo".<sup>40</sup>

Nuestra vida no puede cerrarse, la posibilidad no puede colmarse. La posibilidad es ilimitada y, por lo tanto, ninguna realidad puede agotarla. En toda posibilidad proyectada con intensidad, aunque sea la única que se quiera contemplar, aunque se la edifique con la sustancia de nuestro deseo de un modo tan luminoso y tangible que la realidad misma oscurezca, se alberga la angustia. Y es que esa posibilidad es considerada, por el sujeto, al modo de una realidad arrebatada; y esa posibilidad navega en el océano de la nada, que no puede sino provocar angustia. Esto el sujeto puede o no reconocerlo, pero es tarea del profesional médico y psicológico competente adquirir conciencia de que, en virtud de la flexibilidad característica de la posibilidad, es lógico que estos fenómenos se verifiquen.

En un segundo momento, podemos considerar a nuestro individuo una vez que el proceso quirúrgico se ha verificado y la realidad se ha configurado de un modo diverso: hela aquí transformada de un modo tangible. Pero, una vez atravesado el sendero oscuro y angustiante de lo posible, ¿qué fenómenos cabe esperar? En este trabajo, claramente nos interesa poner en evidencia los posibles conflictos suscitados en derredor de la categoría estudiada y que pueden ser de interés para el profesional psicológico. En términos puramente especulativos, cabe esperar que la virtualidad proyectada con tanta potencia e intensidad, una vez vivida y experimentada en la realidad, produzca un sentimiento de frustración. El fundamento de este sentimiento es la desproporción existente entre la virtualidad y la actualidad, entre el posible proyectado (fiel a la idealidad) y la presencia de una realidad, siempre *limitada*. El posible proyectado por el sujeto no debe acatar una norma distinta a la fuerza de la imaginación que la conforma.<sup>41</sup> Por ello, este posible es apto para revestir una significación infinita, es capaz de abarcarlo todo; y la realidad, como ya se

---

40. Este hecho es ilustrado magistralmente por Fatone, en uno de sus estudios donde desarrolla este tópico tan fundamental para el pensamiento existencial: "El hombre es posibilidad siempre. No se cierra nunca para lograr una totalidad en la que pueda descansar y decirse a sí mismo: 'esto soy'. Siempre es posible el nuevo acto que dé a la vida de ese hombre otro sentido que el que hasta entonces parecía tener, y que nos lo muestre como siendo otra cosa. Si fuese posible 'trazar la raya', como decía Kierkegaard —esa raya que en las sumas permite obtener el 'total'— sería posible decir: 'esto soy'. Pero esa raya —la raya de la muerte— está ya fuera de nuestra vida. No he de ser yo quien haga la suma: no he de ser yo quien, ante el último de mis actos, diga: 'esto soy'" (Vicente Fatone. *Introducción al Existencialismo*. Columba. Buenos Aires. 1973).

41. "Es cierto que lo imaginario se debe ante todo a la imaginación; pero ésta lígase a su vez al sentimiento, al conocimiento, a la voluntad, y así se puede tener un sentimiento, un conocimiento, un querer imaginarios. La imaginación, en general, es agente de la infinitación: no es una facultad como las otras..., sino que, por así decirlo, es su *Proteo*. Lo que hay de sentimiento, conocimiento y voluntad en el hombre, depende en última instancia de lo que hay en su imaginación, es decir, de la manera con que todas sus facultades se reflejan, proyectándose en la imaginación. Ella es la reflexión que crea el infinito, por lo cual el viejo Fichte tenía razón cuando colocaba en ella, incluso para el conocimiento, la fuente de las categorías. Así como lo es el yo, la imaginación también es reflexión y reproduce al yo, y reproduciéndolo, crea lo posible del yo y su intensidad es lo posible de intensidad del yo" (Sören Kierkegaard, *Tratado de la desesperación*. Edicomunicación. Barcelona. 1994).

dijo, solamente una porción por demás estrecha. Esta desproporción, una vez reconocida, es capaz de suscitar una profunda frustración, agravada por la fragilidad y la inseguridad inherente a lo novedoso de la situación. El individuo, frustrado, se topa nuevamente con la posibilidad, que avanza siempre concomitante con la actualidad. La realidad proyectada falló, toda vez que se mostró incapaz de detener allí el curso de su historia.

La frustración, por lo demás, produce una especie de substracción de la fuerza vital, dado que, por un lado, el sujeto descrea de los posibles y, por el otro, el individuo ante todo respira en la atmósfera de un posible revestido de una significación infinita; posible tanto tiempo anhelado y que parecía oscurecer todos los otros, una vez actualizado, ante él naturalmente las otras posibilidades y el ámbito de la posibilidad misma pueden llegar a aparecer desprovistos de todo valor. Es así como el individuo, anteriormente absorbido en el ámbito de lo posible, es arrojado de esa atmósfera ideal a la esfera concreta del reducto de su imperfecta realidad. En este punto, la conciencia de la discordancia se agudiza y, si el individuo no es capaz de encontrar un nuevo posible en el que proyectar su interés vital, su anterior angustia se trueca en desesperanza y desesperación. En este último caso, la desesperación que no encuentra esperanza ni posibilidad en qué respirar puede dar lugar a conductas claramente autodestructivas.<sup>42</sup>

Sería ingenuo pretender que estas descripciones psicológicas apuntan a realidades necesarias. Los fenómenos humanos se encuentran sujetos a infinidad de alternativas y contingencias; conjuntamente, el individuo es el lugar de entrecruzamiento de gran cantidad de tendencias y condicionamientos, que se entrelazan y son reelaborados en virtud de la especificidad de las propias disposiciones y la particularidad de la propia historia. Por lo pronto, nuestras consideraciones no representan otra cosa que el desarrollo conceptual de posibilidades abiertas de un modo privilegiado a individuos que, en virtud de la particular y específica condición de su realidad en relación con la virtualidad, pueden llegar a encontrarlas presentes en ellos, aunque expresadas en grado diverso. Pero, además, estas consideraciones nos permiten extraer algunas consecuencias teóricas de interés práctico.

En primer lugar, podemos concluir, como es natural, que es necesario acom-

---

42. En caso contrario, puede concebirse que el sujeto encuentra una fuga en la representación de una nueva posibilidad de proyección vital (posibilidad que, muchas veces, tiene un fundamento de justicia, ya que se funda en defectos de la realidad) y en la certeza de que existe un punto externo de la realidad que impide que se verifique de un modo pleno la efectividad de la esperanza tanto tiempo acariciada con una ternura infinita. Vemos aquí formarse, con un desarrollo lógico y con un fundamento muchas veces certero, un fervor militante que, a la postre, empequeñece siempre el radio de la conciencia, al tiempo que constriñe la inteligencia. Por lo demás, ese nuevo posible ofrece un punto de fuga, donde la personalidad, de una forma u otra, puede desarrollarse, encontrar satisfacción en la necesidad de contacto social, contacto que puede ser estrechado en el calor de la representación de la unión en favor de un ideal justo, y bajo la mirada puesta en la posibilidad siempre abierta (es decir, cuyas huellas pueden seguirse hasta el fin de los días) de una lucha en pos de la transformación social.

pañar al paciente, otorgarle comprensión y calor humano. También es conveniente, de distintas formas y tal como la situación lo permita, prevenir y orientarlo del mejor modo para evitar, en el mayor grado posible, estas situaciones de conflicto que, por la naturaleza de su condición, son necesariamente muy intensas. Esto supone la necesidad de un acompañamiento personalizado, que atienda a las condiciones individuales, disposiciones, intereses y preferencias de cada persona, que reconozca su fondo humano y que trabaje en la construcción de una perspectiva vital más amplia. Ganando en amplitud y riqueza vital, pueden llegar a atenuarse de un modo significativo los sufrimientos suscitados por los conflictos indicados. Hemos dicho que este acompañamiento debe ser personalizado, lo que no implica descuidar la posibilidad de un abordaje interdisciplinar; no obstante ello, éste por sí mismo resultará incapaz de mostrarse operativo si no se reúnen otros requisitos mínimos de competencia profesional. El intercambio interdisciplinar resultará ineficaz si no se realiza sobre una base común, que conforme las bases de condición de posibilidad de una comunicación y comprensión real.

De este modo, como una segunda conclusión, y quizás mucho más difícil de llevar a la práctica que la anterior, podremos sugerir la necesidad de contar con profesionales realmente formados. Pero, pretender que la formación se resuelve con el agregado en la currícula de algunos Cursos o la concurrencia a algunos Talleres representa una ilusión y un absurdo. *Formación* es lo que necesitamos; y no simple educación, válida para ámbitos técnicos y operativos. La medicina y la psicología no deben descuidar el factor humano, a riesgo de desnaturalizar su esfera disciplinar. La formación, por su parte, no es meramente intelectual, es intrínseca, modela al hombre en su integridad y en la totalidad de sus disposiciones y facultades psíquicas. Se trata, finalmente, de lograr suficiente amplitud y profundidad, ya que deben enfrentarse a un contexto agudamente transformado, que requiere, ante todo, sutileza en la percepción y suma flexibilidad. El profesional debe aprender a distinguir y a manejarse con la categoría de la posibilidad, sondeando las regiones más recónditas y enmarañadas en la amplitud de toda su ambigüedad. Recién entonces comprenderá algo de la angustia, y con ello de las profundidades existenciales del ser humano. La posibilidad es la más pesada de las categorías, eso lo sabemos. Sabemos, también, que ciencias de hechos generan hombres de hechos. Pero, aquí, la realidad contiene inconmensurablemente más que la actualidad: contiene al ser inasible, etéreo, pero que atenaza con la firmeza del hierro, con la consistencia de un ser ambiguo y potente, que es capaz de esclavizar o liberar, de revivir o de matar, como es la posibilidad. Lo posible solo puede ser comprendido bajo la luz de lo universal. Esto requiere la presencia de una concepción amplia, sin prejuicios y sin encasillamientos doctrinales ni restricciones dogmáticas, en comunicación con el universo estrecho –y cada vez más estrechado– del orbe científico.

Como nos señala Bochenski, en este tiempo en que el saber está especializado mucho más que en cualquier otro momento de la historia, nos es de

urgente necesidad una tal filosofía más amplia que nos ponga en contacto con lo universal, sin el cual las consideraciones teóricas no podrán más que cercenar la realidad. El ser humano y el universo son pasibles de ser abordados bajo una multiplicidad de perspectivas, pero en sí mismos representan un todo indivisible y una realidad integral. Esta filosofía es hoy tanto o más necesaria en cuanto que, palpablemente y de un modo por demás significativo (y, según las consideraciones del lógico polaco, quizás como nunca), la humanidad se entrega hoy nuevamente en poder de fuerzas irracionales y se abandona a instintos salvajes. Potencias parciales se apoderan del conjunto y funciones fragmentarias desnaturalizan la finalidad más sublime de la racionalidad, que es enlazar cognoscitivamente con el todo, fuera del cual ésta pierde su dimensión más sustantiva y universal. El saber y la razón, desde distintas esferas de actividad, dogmas e ideologías, son amenazados; y con ellos lo humano, la misma existencia del hombre, parece hallarse en riesgo, como nunca antes en la historia, bajo el dominio de un mundo tecnificado. Y, así las cosas, solamente una auténtica filosofía, la filosofía libre de la época creadora, que se entregue de lleno a este quehacer, puede servirnos de ayuda.<sup>43</sup>

## Bibliografía

- Berdiaev, Nicolás. "Cinco meditaciones sobre la existencia" citado en Alexis Klimov, Nicolás Berdiaev. *Introducción a su vida y obra*. Carlos Lohlé. Buenos Aires. 1979.
- Berdiaev, Nicolás. *El sentido de la creación*. Carlos Lohlé. Buenos Aires. 1978.
- Berdiaev, Nicolás. *Esclavitud y libertad del hombre*. Emecé. Buenos Aires. 1959.
- Berdiaev, Nicolás. *La destinación del hombre*. José Janés. Barcelona. 1947.
- Bochenski, Ioseff Maria. *Los métodos actuales del pensamiento*. Rialp. Madrid. 1962.
- Caso, Antonio – Larroyo, Franciso. "Filosofía" en *Enciclopedia práctica Jackson*, Tomo 5. W. M. Jackson Inc. Editores. Buenos Aires. 1958. (pp. 3-152).
- Castro, Manuela. "'Mamá, me llamo Luana': crónica sobre la primera nena trans". Diario Clarín. Buenos Aires. Publicado el 8/11/2016. Disponible en: [http://www.clarin.com/entre-mujeres/hogar-y-familia/hijos/mama-llamo-luana-cronica-primera\\_0\\_BJ9nRH5gg.html](http://www.clarin.com/entre-mujeres/hogar-y-familia/hijos/mama-llamo-luana-cronica-primera_0_BJ9nRH5gg.html).
- Fatone, Vicente. *Introducción al Existencialismo*. Columba. Buenos Aires. 1973.
- Fatone, Vicente. *La existencia humana y sus filósofos*. Raigal. Buenos Aires. 1953.
- Fatone, Vicente. *Lógica y teoría del conocimiento*. Kapelusz. Buenos Aires. 1960.
- Gorali, Vera. "Intersexo". Diario Página/12. Buenos Aires. Publicado el 28/6/2007. Disponible en: <https://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-87256-2007-06-28.html>.
- Gorali, Vera. "Reflexiones sobre la cuestión intersex" en *Intersexo: una clínica de la ambigüedad sexual*. Grama. Buenos Aires. 2007. (pp. 9-61).
- Jolivet, Regis. *El existencialismo de Kierkegaard*. Espasa Calpe. Buenos Aires. 1952.

Kierkegaard, Sören. *El concepto de la angustia*. Libertador. Buenos Aires. 2006.

Kierkegaard, Sören. *Tratado de la desesperación*. Edicomunicación. Barcelona. 1994.

Prengaman, Peter. "Luana, la niña trans argentina que es símbolo de la lucha por los derechos de género". Diario Los Andes. Mendoza. Publicado el 4/11/2015. Disponible en: <http://www.losandes.com.ar/article/la-nina-trans-luana-simbolo-internacional-de-la-lucha-por-los-derechos-de-genero>.

Presidencia de la Nación, Ministerio de Salud. *Atención de la salud integral de personas trans. Guía para equipos de salud*. Programa Nacional de Salud sexual y Procreación responsable. Argentina. 2015. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000696cnt-guia-equipos-atencion-Salud%20integral-personas-trans.pdf>

Ruble, Kayla. "La OMS podría retirar la transexualidad de la lista de enfermedades mentales". Vice News. Publicado el 29/7/2016. Disponible en: <https://news.vice.com/es/article/oms-podria-retirar-transexualidad-lista-enfermedades-mentales>.

Stein, Murray. *El mapa del alma según Jung*. Luciérnaga. Barcelona. 2004.

Terré, Jordi. "El último hombre universal" en Leibniz. *Vida, pensamiento y obra*. Planeta DeAgostini. Madrid. 2008. (pp. 78-113).

# **PUBLICIDADE, OBESIDADE INFANTIL E A VIOLAÇÃO DO DIREITO HUMANO À ALIMENTAÇÃO ADEQUADA: UMA ANÁLISE À LUZ DA BIOÉTICA**

**Camila Peternella Veltrini**

Nutricionista, estudante de master de Bioética en la Pontificia Universidad Católica de Paraná –

Brasil (camila.veltrini@gmail.com)

**Cilene Gomes da Silva Ribeiro**

Nutricionista, profesora P.h.D en el programa de posgraduación de Bioética (strict sensu), en la

Pontificia Universidad Católica de Paraná – Brasil (cilene.silva@pucpr.br)

## **Introdução**

A obesidade infantil é uma doença crônica não transmissível, complexa, que vem atingindo milhões de crianças no mundo todo, ganhando destaque no cenário epidemiológico mundial uma vez que se tornou um dos maiores problemas de saúde pública da atualidade (SILVA, 2011). É caracterizada pelo acúmulo anormal ou excessivo de tecido adiposo no organismo, principalmente na região abdominal, e pode levar a um comprometimento da saúde por estar, ainda, relacionada com diversas outras patologias a curto e longo prazo, como diabetes, hipertensão arterial e outras doenças metabólicas, além de distúrbios psicossociais como depressão e transtornos de ansiedade. Considerando sua complexidade, a obesidade é uma doença que tem sua causa enraizada em diferentes fatores, entre os quais está o metabólico, social, cultural e político, por exemplo, estando a maioria deles relacionados à alimentação e aos hábitos alimentares (Barbieri E Mello, 2012).

Desde a Segunda Guerra Mundial, o panorama do sistema agroalimentar do mundo tem sofrido modificações, sendo estas mudanças relacionadas à industrialização dos processos de produção. Esta época foi o início de uma mudança alimentar global, caracterizada pela substituição de refeições feitas com ingredientes culinários por produtos alimentícios ultraprocessados, feitos à base de ingredientes predominantemente sintéticos.

Desde então, diversos países têm passado por transições nutricionais e mudanças nos hábitos de vida, promovidas por esta mudança agroindustrial, como aumento da ingestão de alimentos ultra-processados ricos em gordura saturada, açúcares e sal, resultando em hábitos alimentares inadequados de suas populações, realidade esta que tem impactado o padrão de saúde das mesmas (Silva, 2011; Machado, et al, 2016).

Junto ao sistema agroalimentar, a industrialização da sociedade promoveu mudanças nas cidades e nos costumes diários da população, interferindo na locomoção e nas práticas de atividades que promoviam gasto energético. Os hábitos alimentares modificados, combinados a fatores como a redução das atividades físicas espontâneas e/ou de lazer e predomínio da vida sedentária, propiciam a redução do gasto energético e podem facilitar o aumento da obesidade na população (Silva, 2011; Machado, et al, 2016).

O aumento de peso tem sido associado a uma série de fatores, estando entre eles este aumento do consumo de alimentos industrializados e processados, promovido essencialmente pelo avanço da industrialização, da urbanização, da globalização e de alterações na sociedade de consumo (Proença, 2010; Fonseca Et Al, 2011; Moraes, 2014). A grande disponibilidade de produtos ultra-processados e a facilidade de acesso aos mesmos tem relação direta não só com o aparecimento destes produtos, mas também com a forma de distribuição e exposição dos mesmos (Moraes, 2014; Machado, et al, 2016). Empresas de alimentos têm adotado grandes estratégias de marketing para expor e vender produtos industrializados, utilizando-se de meios lúdicos, fantasia, personagens e cores, independente da qualidade e dos riscos que estes produtos podem gerar nos consumidores. Entre crianças e adolescentes a mídia é considerada um meio influente e um grande fator de risco para o desenvolvimento de obesidade devido ao seu poder de persuasão através dos produtos veiculados (Serra E Santos, 2003; Soares E Petroski, 2003; Carvalho E Tamasia, 2016).

Vários são os autores que referenciam que a exposição excessiva à mídia televisiva, considerada uma das maiores fontes de informação e entretenimento de lazer para a maioria da população, parece ser um indicador de aumento nos riscos a saúde, uma vez que o efeito dos comerciais televisivos no comportamento alimentar tem mostrado que o fato de assistir à televisão está diretamente relacionado com os pedidos, compras e consumo de alimentos que são por ela veiculados (Taras Et Al., 1989; Hitchings E Moynihan, 1998; Dietz E Strasburger, 1991; Bence E Scheibe, 1988 Apud Mattos, 2010).

O marketing televisivo não busca desenvolver a capacidade intelectual dos telespectadores, mas pretende mudar ou reforçar comportamentos fazendo uso da satisfação dos desejos e vontades do consumidor. No contexto alimentar, usa da incorporação de valores para que essas escolhas sejam condicionadas. As propagandas funcionam como dispositivos capazes de sensibilizar seus telespectadores para um conteúdo estruturado de forma intencional. O

objetivo das mensagens emitidas é gerar ou modificar hábitos e costumes dos telespectadores de forma que sejam a favor da mensagem intencionalmente divulgada, comprometendo diretamente nas escolhas alimentares e na saúde dos mesmos, caso houver escolha por alimentos com alta densidade calórica, ricos em sódio, gordura saturada, trans e açúcar, por exemplo, promovendo insegurança alimentar e gerando possível violação do Direito Humano à Alimentação Adequada (Heed Et Al, 1995 Apud Moraes, 2014).

**Objetivo:** O objetivo do trabalho foi verificar a influência de propagandas e de seus discursos publicitários na violação do Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA), em uma perspectiva bioética, a partir da identificação da qualidade dos alimentos veiculados na televisão brasileira.

**Metodologia:** Esta pesquisa consiste em estudo observacional, exploratório, analítico e descritivo, dividido em dois momentos principais. O primeiro deles referente à gravação de conteúdo midiático televisivo de três canais de televisão brasileira: um canal aberto cuja programação é voltada mais para o público adulto (emissora A), um canal aberto cuja programação é mista e volta-se também para o público infantil (emissora B), e um de canal fechado voltado especificamente para o público infantil (emissora C). Cada canal foi gravado durante uma semana completa, sendo dias consecutivos: cinco (5) dias de semana (segunda-feira, terça-feira, quarta-feira, quinta-feira, sexta-feira) e dois (2) dias em finais de semana (sábado e domingo), durante 16 horas/dia, das 8:00 da manhã até as 24:00 da noite (sendo definidos nesta pesquisa como turno 1 o horário das 8:00 às 12:00 horas; como turno 2 o horário das 12:00 às 16:00 horas; e como turno 3, o horário entre 16:00 e 20:00 horas; e como turno 4, o horário entre 20:00 e 24:00 horas), num total de 112h/emissora. Após o período de gravação, apenas as propagandas de alimentos que estavam entre os intervalos da programação das emissoras foram categorizadas para a análise, excluindo todos os outros grupos de propagandas veiculadas. De todas as propagandas de alimentos veiculadas, foi realizada uma análise audiovisual criteriosa para identificação de determinadas características e informações como data, dia da semana, turno, nome do alimento e grupo alimentar referente, que foram determinados de acordo com a predominância dos alimentos veiculados na gravação, e estão expostos no quadro 1. Todos estes dados foram tabulados, organizados e analisados também no programa Microsoft Office.

Com relação a cada alimento divulgado e quantificado, foi realizada a classificação de gordura total, gordura saturada, gordura trans, sódio, fibras e açúcares para formulação do chamado *Traffic Light Labelling*, ou "Semáforo Nutricional", baseado na adaptação da proposta criada no Reino Unido pela *Food Standards Agency* (FSA). Essa técnica é utilizada para compreensão simples da composição dos alimentos em porções de 100 g (quando o alimento é sólido) ou 100 ml (quando o alimento é líquido), a partir da analogia com as cores do semáforo: "sinal" vermelho, quando há algum nutriente em excesso, "sinal amarelo", quando em quantidade média, e sinal "verde", quando algum nutriente se apresenta em pouca quantidade, e dessa forma indicar a concen-



tração de determinados ingredientes nos produtos (Longo-Silva et al. 2010).

Os pontos de corte utilizados para a formulação do Semáforo Nutricional (tabela 1) foram adaptados de acordo com as recomendações vigentes no Brasil a partir de normas da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Para os ingredientes sem normatização, foi mantida a classificação utilizada pela FSA.

Os pontos de corte para classificação do semáforo nutricional servem para presença das substâncias analisadas em porções de 100 g para alimentos sólidos e 100 ml para alimentos líquidos (Longo-Silva et al. 2010).

Para gordura total, gordura saturada e açúcar, a cor verde se refere à presença destes itens nos alimentos, mas em quantidades inferiores aos estabelecidos pela ANVISA, equivalente aos valores expostos na tabela 1. Quantidades média e excessiva dos mesmos nutrientes não são estabelecidas por normas brasileiras, e por isso os pontos de corte para a cor amarela e vermelho foram mantidas tal como na FSA. Para gordura trans não existe recomendação de nível seguro de ingestão, e por isso apenas a ausência na porção (0g) pode ser identificada com a cor verde do semáforo. Como medida de segurança, a cor amarela indica a presença de até 50% do limite máximo permitido pela Organização Mundial da Saúde (até 1g de gordura trans) e a cor vermelha indica o excesso desta quantidade (>1g).

O sódio, segundo Longo-Silva et al. (2010), é classificado na cor verde quando possui  *muito baixa quantidade*, na cor amarela quando possui  *baixa quantidade*, e na cor vermelha quando o ingrediente supera o limite de 120mg em 100 g do produto, conforme exposto na tabela 1.

A presença de fibras nos alimentos também é classificada e seus limites também seguem normas da ANVISA: se estabelece que a cor verde do semáforo represente "altos teores" de fibra nas porções dos alimentos; a cor amarela indique que o alimento é "fonte" do ingrediente; e a cor vermelha quando os valores de fibra estão abaixo de 3g em alimentos sólidos e abaixo de 1,5g em alimentos líquidos (Longo-Silva et al. 2010).

Para análise quantitativa dos ingredientes e posterior formulação do semáforo nutricional, todos os valores foram consultados nas próprias embalagens – física ou virtual – dos alimentos veiculados pelas propagandas, e quando não encontradas, por ausência de informação nas próprias embalagens, os valores foram consultados na Tabela de Análise da Composição dos Alimentos (TACO).

Os dados coletados foram posteriormente analisados estatisticamente por meio dos programas ANOVA e Tukey.

**Resultados e discussão:** Nas emissoras A e B, houve variação muito grande com relação aos grupos alimentares veiculados, estando presentes todos os grupos durante suas programações. A emissora C, no entanto, veiculou apenas alimentos dos grupos cereais e pães, laticínios e frutas, seguindo um padrão bastante diverso das outras duas emissoras analisadas.

Cada um dos alimentos veiculados nas propagandas foi analisado de acordo com os ingredientes de sua composição nutricional e classificados através do semáforo nutricional (Longo-Silva et al. 2010), como observado na tabela 1.

Com relação a presença de gordura total e a gordura saturada nos alimentos veiculados pelas emissoras pesquisadas, a maioria das divulgações possuem quantidade de gordura total e de gordura saturada muito acima do que é recomendado para consumo, de acordo com os valores preconizados pela ANVISA (menor ou igual a 3g para alimentos sólidos e menos ou igual 1,5g para alimentos líquidos para gordura total, e menor ou igual 1,5g e menor ou igual a 0,75 para alimentos líquidos para gordura saturada). No Brasil, a inadequação do consumo de gordura saturada, representado pela ingestão acima de 7% do consumo total de energia foi de 82% da população brasileira (Brasil, 2010).

A presença de gordura trans nos alimentos divulgados pela mídia foi considerada adequada. Alguns alimentos dos grupos carnes e ovos, e gordura, no entanto, possuem quantidades muito altas do mesmo nutriente (cor vermelha), indicando prejuízos quando consumidos em excesso e, portanto, quando veiculados pelas emissoras.

Os efeitos da gordura trans no campo da saúde e da nutrição tem sido tema de muitas pesquisas no mundo todo, pois estes efeitos ainda se mostram incompletos e rodeados de incertezas. Com a mudança dos hábitos alimentares da sociedade moderna, novos alimentos industrializados ganharam maior relevância no mercado alimentício, justificando maior uso de tal gordura nestes alimentos, uma vez que ele é utilizado pois é menos suscetível à degradação oxidativa, permitindo maior tempo de prateleira, aumentando seu prazo de validade, acentuando o sabor e a textura, e conseqüentemente deixando o alimento mais crocante e apetitoso (Corrêa, 2008). No entanto, é um ingrediente prejudicial à saúde quando consumido demasiadamente, pois aumentam os níveis de triglicérides e de colesterol LDL (lipoproteína de baixa densidade) e reduzem o HDL (lipoproteína de alta densidade), sendo fator de risco importante para doença coronariana e aumento do risco de diabetes, além de induzir o desenvolvimento de doenças inflamatórias (Corrêa, 2008).

A gordura trans é um ingrediente que pode ser encontrado em laticínios e alimentos fonte de gorduras, no entanto, é principalmente nos alimentos industrializados que está mais presente (Corrêa, 2008). A ANVISA, no ano de 2003, decretou como obrigatória a especificação de gordura trans nos rótulos de alimentos e bebidas por meio da Resolução RDC 360 de 2003, podendo ser divulgados como “zero trans” os alimentos que apresentem teores menores ou igual a 0,2g/porção. Considerando, no entanto, as estratégias de promoção de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) que estabelecem a eliminação do consumo deste ingrediente (Hissanaga, 2012), é importante uma atenção criteriosa quanto a possível falta de fiscalização dessa obrigatoriedade, e/ou a presença “mascarada” deste ingrediente quando ausente no rótulo nutricional. O “zero trans” pode passar a falsa ideia de que o alimento é

livre do ingrediente e induzir um consumo sem consentimento do ingrediente, significativamente prejudicial à saúde dos indivíduos, em especial das crianças (Hissanaga, 2012).

Com relação a presença de sódio nos alimentos veiculados pela mídia, foi nos alimentos veiculados classificados nos grupos de lanches e laticínios que se percebeu a maior quantidade de itens com níveis acima do recomendado pela ANVISA (maior que 120mg para 100 g para alimentos sólidos e 100 ml para alimentos líquidos). Já os alimentos pertencentes aos grupos de carnes e ovos e de doces, foram classificados em sua maioria na cor amarela, pela análise do semáforo. Segundo dados da POF (2008-2009), a ingestão excessiva de sódio, que é muito mais prevalente nas áreas urbanas do que nas áreas rurais, é presente em 83% dos meninos entre 10 e 13 anos de idade, indicando consumo preocupante nesta faixa etária, e que pode ser reflexo do consumo destes alimentos encontrados nos anúncios.

A hipertensão arterial, principal patologia associada ao consumo excessivo de sódio, tem início na infância com o condicionante de hábitos alimentares familiares. As crianças adquirem o gosto pelo sal conforme consomem diariamente ao longo do tempo, e o ingrediente está presente em grandes quantidades em alimentos industrializados. A veiculação destes alimentos, influenciando não só diretamente as crianças, mas também os pais de forma indireta, pode ser fator de risco para o aumento dos índices desta doença no público infantil (Costa E Machado, 2010).

Já como fontes de fibras, todos os alimentos veiculados pelas emissoras se mostram inadequados, indicando que suas quantidades se apresentam inferiores às recomendações. Portanto, todos os alimentos veiculados pela mídia e analisados neste estudo não contribuem para a oferta de fibras aos consumidores, resultado que justifica, em partes, o consumo inadequado de fibras pela população brasileira, que é representado por 68% (Brasil, 2010).

Com relação a quantidade de açúcar presente nos alimentos veiculados, todos os alimentos classificados como parte do grupo dos doces, lanches e leguminosas apresentaram quantidades de açúcar acima do que seria recomendado (menor ou igual a 5g para alimentos sólidos e menor ou igual a 2,5g para alimentos líquidos) pela tabela de referência de Longo-Silva e colaboradores (2010), assim como a maioria dos alimentos do grupo de cereais e pães, frutas e laticínios.

A tendência do aumento do consumo de alimentos ricos em açúcares é motivo de preocupação. A dieta de crianças, e principalmente de adolescentes, consiste basicamente em alimentos com altos teores de carboidratos refinados, e com excesso importante de açúcares. Em um período de 20 anos no Brasil, o consumo de bebidas gaseificadas como o refrigerante teve um aumento superior a 490%, sendo um dos principais alimentos responsáveis pelo aumento da ingestão energética na população do país (CARMO et al. 2006). De acordo com dados da POF (2008-2009), o consumo de biscoitos rechea-

dos, sanduíches, refrescos e refrigerantes é extremamente maior em crianças quando comparado com o consumo entre os adultos e idosos. E o consumo excessivo desta substância estava presente em 61% da população brasileira.

Embora a pesquisa não tenha abordado a presença de outros tantos ingredientes e/ou substâncias que compõem os alimentos, faz-se importante aqui a reflexão sobre a determinação da qualidade dos alimentos estudados com a presença de aditivos químicos e alguns processamentos que podem induzir a formação de substâncias prejudiciais ao organismo.

Muitos dos produtos encontrados nas propagandas analisadas passam por diferentes processamentos industriais, nem sempre favoráveis à sua qualidade nutricional. Processos de defumação, que formam compostos tóxicos, e a desidratação de alimentos que, com o objetivo de barrar a proliferação de microrganismos, tornam os produtos suscetíveis a oxidação pela concentração de metais e pela formação de radicais livres, são alguns dos exemplos encontrados. Alimentos termicamente processados também geram diferentes substâncias que podem causar implicações com relação à diabetes e à insuficiência renal, e este é um dos processos mais utilizados pela indústria alimentícia na atualidade. Para conseguir modificar características físicas e textura, muitas indústrias utilizam também processos de hidrogenação que, como resultado, formam gordura trans, extremamente perigosa para a saúde, como já abordado anteriormente. Em grandes empresas de fast food, altas concentrações de gordura trans são encontradas nos alimentos, indicando um fator de risco importante para a população infantil, uma vez que estes são alimentos muito consumidos por crianças (Marques E Valente E Rosa, 2009; Shibao E Bastos, 2011).

Muitos dos alimentos industrializados veiculados pelas propagandas analisadas apresentam aditivos alimentares. Entre alguns dos encontrados nos refrigerantes estão a tartrazina, benzoato de sódio, sorbato de potássio, amarelo crepúsculo e citrato de sódio, relacionados com um possível efeito de reações alérgicas como asma, bronquite, urticária, hiperatividade, dores de cabeça e queda de pressão arterial. A grande maioria das guloseimas, como balas, sorvetes, sucos artificiais e chocolates possuem, além da tartrazina e do amarelo crepúsculo, os emulsificantes, que possuem efeitos também alérgicos, de hiperatividade e altos percentuais de ácidos graxos saturados que em excesso, favorecem a dislipidemia. Biscoitos doces e salgadinhos, por sua vez, tem adicionado em sua composição o glutamato monossódico, responsável por alterar a função anatômica cardíaca e assim contribuir com o aumento da pressão arterial e com a resistência a insulina.

Além de todas as modificações fisiológicas de gosto que os aditivos podem induzir, condicionando o paladar à determinadas substâncias químicas, gerando hábitos viciosos, sem controle, e prejudicando ainda mais o comportamento alimentar a longo prazo (Polonio E Peres, 2009; Conte, 2016).

Conforme a tabela 2, é evidenciado que a emissora C, voltada exclusivamente para o público infantil, faz uso personagens (mascotes, heróis, perso-

nagens infantis, etc.) em 18,5% de suas propagandas. De acordo com Gomes (2005), o início da utilização de personagens aconteceu em meados do século XX, e teve suas primeiras aparições em propagandas de alimentos. Os simpáticos personagens iam se associando aos produtos, e assim incentivando consumidores que se identificavam com os mesmos. O uso de personagens estabelece uma ligação entre a marca e as crianças, funciona como mediador, e facilita a comunicação com este público. Os personagens chamam a atenção da criança e fazem com que esta se identifique com o que vê. O imagético tem a capacidade de despertar atenção nas crianças que tem a fantasia como exemplo, já que são objetos presentes em seu universo em vários contextos (Kohn, 2007; Craveiro, 2009).

Diversos aspectos devem ser levados em consideração no uso de personagens, e a etapa de vida da criança é uma delas. Segundo Montigneaux (2003, apud Craveiro, 2009) até os 4 anos a criança não tem uma noção clara do que é marca, produto e personagem, e por isso o personagem passa a representar o próprio produto. Dos 4 aos 9 anos, a fantasia e a imaginação são predominantes, tendo os personagens função importante na veiculação junto ao produto. A partir dos 9 anos, o que chama mais atenção são realidades mais próximas da sua vida, e por isso o uso de personagens segue um padrão mais voltado a aspectos concretos deste público. Apenas a partir dos 11 anos é que a criança, já entrando na adolescência, compreende a relação do personagem, e o considera apenas um ícone do produto veiculado.

Outro aspecto importante é a forma como o personagem é criado. Suas características, expressões, morfologia, personalidade, temperamento, sentimentos e suas ações são essenciais para criar uma imagem positiva. Particularidades como ser feliz, alegre, aventureiro, engraçado, com muitos amigos, criam uma função afetiva que aproxima a criança, estimulando seus desejos (Montigneaux, 2003, Apud Craveiro, 2009).

Os personagens utilizados podem ser de vários tipos, no entanto, para o público infantil, o mascote –personagem que articula a imagem da marca com a própria imagem e ganha autonomia, como o Tigre Tony da marca Kellogg e o coelho da marca Quicky, por exemplo –e o licenciado gráfico– personagens que fazem parte de outra empresa, como Disney, personagens de Maurício de Souza, Warner Bross, que por meio de contratos são associados a determinadas marcas– são os mais comuns (Gomes, 2005).

Dados do relatório *Nickelodeon Bussines Solution Research* confirmam a preocupação dos resultados encontrados. Nesse relatório se indica que em 2006 quase 60% das crianças ganhavam presentes com personagens, e 27% já haviam comprado estes mesmos produtos. Esse mundo de fantasia exposto na publicidade que, para a criança, é sinônimo de diversão e de positividade, nem sempre tem papel positivo, pois, como no caso do presente trabalho, a presença desta ferramenta é ligada diretamente a alimentos não saudáveis, com poucas exceções, e isso faz com que a criança crie um desejo de consumo

dos mesmos (Craveiro, 2009).

Efeito semelhante ao que acontece com os personagens ocorre com a presença de artistas reconhecidos em propagandas. Não só crianças, mas também adultos são influenciados por uma falsa ideia de confiabilidade quando o produto aparece 'acompanhado' de alguém de sucesso. Essa relação aproxima o telespectador do produto por meio de sentimentos, desejos e anseios que estão muito mais ligados ao artista, e induzem indiretamente ao consumo do produto. O uso dessa ferramenta é predominante na emissora B (16%), caracterizada por uma programação voltada tanto para adultos quanto para crianças.

Na tabela 3 é possível verificar a duração das propagandas de alimentos em cada uma das emissoras. A maioria das propagandas das emissoras A e B tem duração máxima de 5 segundos (80% e 77%), no entanto apresentam cerca de 20% de propagandas com duração de 15 a 30 segundos, tempo considerado alto e eficaz para influenciar na compra de produtos. A emissora C possui 53,09% de suas propagandas com esta mesma duração (15 a 30 segundos), indicando grande capacidade de influência de compra desta emissora para os produtos veiculados. Em pesquisa realizada por Santos (2007), que analisou propagandas de televisão com relação à frequência, conteúdo e estratégias de persuasão, os dados encontrados corroboram com o da presente pesquisa. A maioria dos comerciais analisados (74%) tinham duração de 30 segundos, seguido por comerciais com duração de 15 segundos, sendo a maioria claramente voltado ao público infantil, assim como pode ser verificado na emissora C.

O tempo médio que crianças e adolescentes assistem à televisão tem crescido de forma significativa. Nos últimos doze anos, esse aumento foi de 52 minutos, e a tendência é que esse número aumente ainda mais nos próximos anos. O Guia Alimentar para a População Brasileira abordou, já em 2014, sobre a influência da televisão nas escolhas alimentares, e sugeriu orientações para que, diante de tanto tempo assistindo à televisão, e considerando a grande duração das propagandas, a população pudesse criar consciência crítica sobre a compra de determinados produtos difundidos por meio desta mídia (Instituto Alana, 2014 e 2015).

De acordo com Almeida, Nascimento e Quaioti (2002) e Santos (2007), a duração das propagandas, em especial aquelas com duração mais extensa, é um fator importante para influenciar na compra por determinado produto. Tal afirmação nos permite perceber que os comerciais que perduram de 15 a 30 segundos são eficazes em sua ação mercadológica e, no caso deste estudo, se vinculam a propagandas diretas, isto é, se referem a um alimento específico. Os comerciais de supermercados, em que alimentos são apresentados à população através de uma publicidade indireta, em contrapartida anunciam vários alimentos em curto espaço de tempo, não gerando tantos estímulos mercadológicos. Essas diferenças, portanto, têm capacidade de impactar de forma diferente a percepção do consumidor, sendo os comerciais de 30 segundos significativamente mais efetivos. Importante reforçar que eram principalmente nas

propagandas relacionadas aos supermercados, o espaço em que os alimentos mais saudáveis eram divulgados.

Todos os resultados encontrados geram uma contradição muito grande com as orientações direcionadas ao brasileiro, através do Guia Alimentar para a População Brasileira (Brasil, 2014). Este documento apresenta diretrizes que, considerando as transformações sociais vivenciadas pela sociedade, os inúmeros determinantes das práticas alimentares, e tendo como foco os direitos à saúde e à alimentação saudável, propõe princípios e recomendações para que a população brasileira possa ter uma alimentação adequada e “reforça o compromisso do Ministério da Saúde de contribuir para o desenvolvimento de estratégias para a promoção e a realização do direito humano à alimentação adequada” (Brasil, 2014, p. 6).

O Guia Alimentar determina que alimentos *in natura* ou minimamente processados, variados e principalmente de origem vegetal (frutas, legumes, verduras, raízes, tubérculos e ovos) devem ser a base para que se possa ter uma alimentação que além de saudável, balanceada e saborosa, contribui para um sistema alimentar socialmente e ambientalmente sustentável. São esses alimentos, no entanto, que pouco aparecem nos anúncios analisados ou, quando aparecem, possuem os menores tempos de exposição. Os alimentos processados e ultra-processados, que são nutricionalmente desbalanceados, ricos em açúcar, sal e gorduras, e extremamente prejudiciais à cultura, a vida social e ao meio ambiente, devem ser evitados ao máximo segundo o Guia Alimentar, no entanto são os produtos mais veiculados através da televisão, sendo seus tempos de exposição extensos. A observação neste sentido se faz importante pois, como já mencionado, a escolha alimentar não depende apenas do indivíduo, mas do ambiente a sua volta. O documento é claro quando aborda tal questão:

“Adotar uma alimentação saudável não é meramente questão de escolha individual. Muitos fatores – de natureza física, econômica, política, cultural, influencia a alimentação das pessoas. [...] A constituição da autonomia para escolhas mais saudáveis no campo da alimentação depende do próprio sujeito, mas também do ambiente onde ele vive. Ou seja, depende da capacidade de fazer escolhas e governar e produzir a própria vida e também de condições externas ao sujeito, incluindo a forma de organização da sociedade e suas leis, os valores culturais e o acesso à educação e a serviços de saúde” (Brasil, 2014, p. 22)

Ainda que o país tenha ações que guiem sua população à uma alimentação baseada em produtos *in natura* e com o mínimo de processamento, também permite liberalmente a veiculação de alimentos predominantemente industrializados.

Muito do que é veiculado pela televisão pode ter interferência no comportamento alimentar da população, principalmente infantil. É muito grande a relevância dos dados levantados e analisados dentro no contexto da saúde pública pois foi possível observar que grande parte dos alimentos que estão sendo

veiculados nas emissoras tem sua composição inadequada.

A publicidade televisiva, uma das principais atividades lucrativas ligadas à indústria da comunicação, tem se afastado de sua função informativa e educativa e tem sido usada como veículo comercial com o intuito de 'dominar' a percepção de quem está do outro lado da tela e, através de seus pequenos grandes espetáculos, tem colocado seus produtos "ruins" em evidência, entrelaçados por mensagens subliminares de diversas formas, estimulando sentimentos específicos e conduzindo as decisões de compra, ao menos no campo da alimentação.

A formação de aspectos internos dos indivíduos é feita a partir das linguagens oral e escrita e imagens que são manipuladas sutilmente nos anúncios, sem qualquer percepção consciente dos telespectadores. O uso massivo de personagens, desenhos animados, além de cores e músicas que muitas vezes aparecem de forma significativa em anúncios alimentares, funcionam como ferramentas de persuasão aos telespectadores. Considerando que muitos destes telespectadores são crianças e adolescentes, as empresas incidem ainda mais sobre seus desejos e decisões de consumo, e tiveram grande responsabilidade no que tange a alimentação destes indivíduos. A exposição a essas veiculações, aparentemente sem fiscalização adequada às normas estabelecidas, seguramente é responsável por causar grandes e importantes impactos no público infantil, que não tem sua saúde assegurada em uma condição vulnerável de um cenário capitalista.

Conhecer e compreender o que a saúde significa e representa dentro de uma sociedade é necessário para assegurá-la como direito. A saúde está ligada com muitos outros aspectos, como educação, lazer e segurança, e por isso o olhar para a saúde deve também levar em conta todos esses aspectos (Badziak E Moura, 2010).

A saúde deve ser abordada como um direito social e, por isso, as estratégias e as políticas públicas devem ser convergentes para sua garantia. É necessário que medidas integrais que compreendam os aspectos sociais e políticos e que influenciam e determinam a saúde também em crianças e adolescentes sejam adotadas. A mídia televisiva pode ser considerada um dos fatores que compreende a esfera de Determinantes Sociais de Saúde (DSS). Sua participação na determinação do direito à saúde de crianças pode e deve ser analisada dentro desta esfera, uma vez que "os determinantes sociais da saúde [...] constituem ferramentas não só para explicar as iniquidades em saúde, mas também um ponto de partida para combater as injustiças das diferenças do acesso à saúde" (Badziak E Moura, 2010, p.77).

Considerando esta lógica capitalista da sociedade e a realidade atual da mídia, sua atuação de influência ligada a sociedade de consumo através da rápida circulação de informações e bens culturais, é evidente que esta influi diretamente na formação psicológica, cognitiva e moral das crianças. O poder de manipulação da mídia gera necessidades, forja realidades, dita valores e



maneiras de ser, e é fortemente referenciado que essa ligação tenha relação direta com o consumismo, entre o qual está o consumo desses alimentos não saudáveis. A transmissão de valores e condutas serve de modelo e são imitadas pelos telespectadores (Setton, 2002; Silva, 2004; Pavlovitsch, 2008) e, analisar como e quais alimentos são veiculados e, portanto, modelos de hábitos alimentares, é fundamental para que se perceba se os telespectadores destes veículos de comunicação são ou não manipulados pelos apelos midiáticos e se são possíveis alvos da violação de direitos em saúde.

Os resultados encontrados no presente trabalho, e o contexto no qual o mesmo está inserido é a comprovação da falta de responsabilidade social por parte de algumas empresas privadas e do próprio poder público. É evidente que a má influência das emissoras na compra de determinados produtos alimentícios considerados não saudáveis é direcionada tanto para o público infantil quanto para o público adulto, e interfere em seus hábitos de vida. A preocupação principal gira em torno de como essa influência é percebida e sentida pelas crianças, e a consequência de serem seriamente prejudicadas dentro de uma dinâmica em que são vulneráveis, enquanto deveriam estar sendo protegidas para estas mesmas questões. A criança ela não tem autonomia para atuar de forma consciente e adequada perante o conflito aqui descrito. Como mencionado anteriormente, nos casos em que os indivíduos não são considerados autônomos ou tem essa capacidade reduzida, que é o caso de crianças e adolescentes, a responsabilidade pela autonomia e pela tomada de decisão é naturalmente transferida e deve ser realizada com medidas especiais que assegurem, acima de tudo, o melhor interesse do indivíduo afetado (Albuquerque E Garrafa, 2016). Esta, no entanto, não é a realidade encontrada no caso da proteção e promoção de uma alimentação adequada ao público infantil, uma vez que as empresas e o próprio Estado não têm agido de forma a assegurar interesses que não sejam essencialmente particulares no campo do marketing e da publicidade televisiva.

Olhar e guardar a saúde e a sociedade com um olhar da bioética traduz um cuidado especial. Promover saúde consiste em intervenção social na garantia dos direitos e estruturas econômicas, que assegurem essa condição, e ter a bioética como base facilita intensamente os processos de diálogo e mudanças. Considerando a sociedade globalizada de hoje, onde valores de produção, lucro e concorrência são a base do desenvolvimento, é difícil, embora não impossível, encontrar lugar para preocupação com o outro, para a solidariedade e para práticas fraternas, sem considerar o que este outro pode me dar em troca (Barchifontaine E Pessini, 2014).

As questões éticas que surgiram com os avanços tecnológicos e a globalização da sociedade não se refere às capacidades e potencialidades do homem, mas dizem respeito às suas responsabilidades, entre elas a responsabilidade com a dignidade e os direitos humanos. O uso de novas tecnologias da informação, como as mídias e a publicidade, não traz sempre aspectos positivos, podendo gerar importantes consequências negativas a curto e longo

prazo. Não devemos rejeitar o crescimento tecnológico da humanidade, mas precisamos estar atentos as consequências de tal crescimento e ao controle ético que deve ser exercido pela sociedade (Cruz et al. 2010).

Dentro do desenvolvimento de empresas com grande poder econômico e a solidificação da sociedade civil organizada, o poder, que antes era prioritariamente retido pelo Estado, passa a ser dividido com a nova classe empresarial. Essa nova organização implica na necessidade de nova forma de aplicar e garantir os direitos humanos, que se torna horizontal: Estado e empresas passam a ser responsáveis por garantir sua observância (Volpato et al, 2007).

O poder público não está dando conta de todas as suas responsabilidades e obrigações sociais com a população, e por isso a sociedade como um todo tem exigido das empresas ir além de seu próprio rendimento e contribuir para a promoção e garantia da qualidade de vida dos indivíduos. Essa exigência obriga as empresas a aliar a busca por questões sociais e ambientais e a reduzir seus impactos negativos na sociedade (Volpato et al, 2007).

Para que essa redistribuição de responsabilidades aconteça de forma eficiente, no entanto, o Estado deve fiscalizar a garantia dos direitos humanos pelas empresas, e de zelar pela punição quando ocorre algum tipo de violação (Ramos, 2012, apud Nora E Arnoldi, 2014).

Os direitos humanos, junto a justiça e a dignidade, são princípios que fazem parte da responsabilidade social das grandes empresas. O compromisso com a humanidade e o comprometimento com a sustentabilidade de toda a rede de vida do planeta, são questões empresariais ainda insuficientes dentro do processo globalizado e competitivo do mundo atual, mas que têm começado a ser pensadas por grandes e pequenas empresas (Serpa E Fourneau, 2007).

A preocupação limitada com lucros e o próprio bem-estar, direcionada apenas a interesses particulares já não cabe dentro da realidade atual, e as empresas, com mais ética e clareza em suas gestões, devem se adequar e desenvolver critérios de responsabilidade, através de compromissos, limites, princípios e valores relacionados não só aos aspectos econômicos, mas relacionados também à aspectos políticos, ecológicos, sociais e considerando interesses e valores humanos de todos os seus *stakeholders*<sup>3</sup> buscando assim, melhorar a qualidade de vida no planeta e promover a ética dentro da sociedade (Volpato, Et Al, 2007; Honório, et al, 2012).

Com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos temse um papel de base teórico-prático muito importante no desenvolvimento e organização desta realidade.

---

3. *Stakeholders*: todos os grupos que estão sujeitos a alguém stake (risco, participação ou interesse) conforme as atividades e condutas da empresa. Fazem parte dos stakeholders de uma empresa os proprietários, os trabalhadores, consumidores, clientes, governos, comunidades vizinhas, ONGs, fornecedores, instituições públicas ou privadas, associações comerciais, entre outros (Mattar, 2004 Apud Volpato, Et Al, 2007; Mathis E Mathis, 2012).

“ [...] a sensibilidade moral e a reflexão ética devem fazer parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e [...] a bioética deve ter um papel fundamental nas escolhas que é necessário fazer, face aos problemas suscitados pelo referido desenvolvimento” (UNESCO, 2005).

A Declaração propõe artigos que merecem destaque e devem ser vistos como diretrizes a serem seguidas pela sociedade dentro do contexto referente ao estudo em questão, como os expostos a seguir:

**a) Artigo 3, sobre dignidade humana e direitos humanos:**

3.1 A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitadas;

3.2 Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade;

A dignidade humana é o principal ponto de contato entre a bioética e os direitos humanos, e se encarregou deste cargo quando, após as atrocidades cometidas na Segunda Guerra Mundial e a conseqüente banalização da vida humana, passou a representar não só um indivíduo humano, mas toda a humanidade. Com a punição dos crimes nazistas, reconheceu-se que a pessoa humana precisava ter a proteção de um órgão supra-estatal e que a existência de alguns direitos, ainda que não fossem reconhecidos e defendidos pelo Estado, deveriam ser protegidos e assegurados. “O princípio da dignidade humana é, no campo dos direitos humanos, entendido como a rocha sobre a qual a superestrutura dos direitos humanos se constrói” (p. 172), e por isso, devem ser plenamente respeitados. A proteção e o respeito da pessoa humana consistem em entender que a própria condição humana não deve ser afetada em decorrência de outras características específicas. A integridade deve acontecer pura e simplesmente porque a dignidade é uma característica intrínseca a todo ser humano e não pode estar relacionada com algum interesse da ciência e da sociedade (Oliveira, 2007).

**b) Artigo 5, que aborda sobre autonomia e responsabilidade individual:**

“A autonomia das pessoas no que respeita a tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses”.

O termo autonomia deriva das expressões gregas *autos* e *nomos*, que significam “mesmo” e “regra”, respectivamente, tendo sentido de “autogoverno”, e que consiste, portanto, na capacidade plena de entender e decidir o que é o melhor para si mesmo. O princípio da autonomia pode acontecer quando dois pontos essenciais se manifestam: a liberdade de escolha, que deve ser ausente de influências controladoras e coercitivas; e a capacidade de agir intencionalmente, neste caso, deve haver total compreensão da situação e todas as informações necessárias na tomada de decisão, informações estas

que devem ser oerecidas pelos profissionais responsáveis, independente da situação em questão (Albuquerque E Garrafa, 2016).

No caso de indivíduos com autonomia reduzida ou com incapacidade de consentimento, a responsabilidade pela autonomia e pela tomada de decisão é transferida, e a proteção deve ser feita com medidas especiais, de forma que atenda o melhor interesse do indivíduo que vai ser afetado. No Brasil, a idade mínima considerada apropriada para uma validade legal de consentimento é entre 16 e 21 anos. Isso significa que, crianças e adolescentes abaixo desta faixa etária não tem autonomia e são considerados legalmente incapazes (Albuquerque E Garrafa, 2016), o que significa que seus direitos, como o direito à saúde e à uma alimentação adequada, devem ser fortemente protegidos pela sociedade e pelo Estado.

**c) Artigo 8, expõe o respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal:**

“Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa”

Todo ser humano é vulnerável, e está sujeito à vulnerabilidade: podem ser feridos, ofendidos, melindrados, de forma intencional ou acidental, por qualquer agente de qualquer natureza. De acordo com Hossne (2009, p. 42):

“O ser humano é sempre vulnerável; ele pode ou não estar em situação de vulnerabilidade. Portanto, ser vulnerável o ser humano é sempre; estar vulnerável pode ser sim ou não. Trata-se de ir de uma situação latente a uma situação manifesta; de uma situação de possibilidade para uma situação de probabilidade, do ser vulnerável ao estar vulnerável. Estas oscilações acompanham todas as situações que envolvem a Bioética”.

A vulnerabilidade pode ser considerada uma síndrome: pode ser caracterizada por diferentes sinais e sintomas provenientes de muitas causas e, além de atingir apenas um ponto específico, pode atingir todo um sistema. Dentro da Bioética, muita atenção tem se voltado para questões crescentes em que o ser humano tem passado do estado de ser vulnerável para o estado de estar vulnerável (Hossne, 2009). Muitas destas questões estão relacionadas ao âmbito da saúde, e se encaixam perfeitamente com a realidade de crianças e adolescentes aqui abordada.

Além de ser vulnerável, por fazer parte do grupo de seres humanos, a ausência de autonomia de crianças e adolescentes faz com que sua vulnerabilidade seja ainda maior, sendo denominados como grupos ou populações vulneráveis (Hossne, 2009). É importante compreender os membros deste grupo como sujeitos sociais “com características, necessidades e vulnerabilidades peculiares, dado seu intenso processo de desenvolvimento [...]”. Esta realidade faz

com que sejam mais vulneráveis, e isso exige um posicionamento do Estado e da sociedade para que, junto aos meios de comunicação ou instituições publicitárias, atue em prol da desconstrução do reconhecimento de valores de consumo, incluindo o alimentar, por meio dos apelos publicitários, para que a integridade pessoal seja assegurada. A criança e o adolescente devem ser tratados como indivíduos em desenvolvimento, necessitando plenamente que o acompanhamento de suas etapas, ritmo e peculiaridades sejam respeitados (Patriota E Farias, 2013).

Estudos tem mostrado que problemas de desenvolvimento infantil, uma vez que influenciam as experiências no aprendizado, condições de saúde e capacidade de desenvolver um bom papel como cidadão responsável, estão associados diretamente com situações socioeconômicas de pobreza, baixa escolaridade, desnutrição, baixo acesso à recursos de moradia e saúde. O tratamento da vulnerabilidade nesta faixa etária é a responsável por determinar oportunidades ou chances de a criança sofrer ou não prejuízos e atrasos no desenvolvimento, sendo responsáveis por afetar todo o sistema, e por isso deve ser prioridade política e compromisso da sociedade. Dessa forma, deve visar atender às necessidades de vida e de saúde desta população específica, mas sempre considerando a avaliação da vulnerabilidade dos componentes que fazem parte do sistema, já que a questão da vulnerabilidade é sindrômica e, portanto, causada e com sintomas de diferentes variáveis (Hossne, 2009; Silva, et al, 2015).

**d) Artigo 14, referente a responsabilidade social e saúde:**

14.1 A promoção da saúde e do desenvolvimento social em benefício dos respectivos povos é um objeto fundamental dos governos que envolve todos os setores da sociedade;

14.2 Atendendo a que gozar da melhor saúde que se possa alcançar constitui um dos direitos humanos fundamentais de qualquer ser humano, sem distinção de raça, religião, opções políticas e condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve fomentar:

a) O acesso a cuidados de saúde de qualidade e dos medicamentos essenciais, nomeadamente no interesse da saúde das mulheres e das crianças, porque a saúde é essencial à própria vida e deve ser considerada um bem social e humano;

b) O acesso a alimentação e água de adequadas;

O artigo 14 coloca o cuidado em saúde dentro de um panorama global onde nenhum ator e setor da sociedade pode ser isento da responsabilidade pela promoção da saúde e do desenvolvimento social. A promoção da saúde é caracterizada aqui com uma concepção que vai além da noção sanitarista, e consiste no produto da relação de muitos fatores como padrão adequado de alimentação, saneamento, educação e trabalho, por exemplo, que podem ser melhorados com o fortalecimento de fatores políticos, econômicos, sociais,

culturais, ambientais, comportamentais e biológicos, por meio da capacitação dos atores envolvidos, e da mediação adequada. Uma vez que se entende que a saúde não é apenas ausência de doenças, mas que ela está ligada a um contexto muito mais amplo, muitos outros valores são considerados além do olhar para com a saúde física. Essa relação indica a promoção da saúde condicionada por fatores sociais e econômicos, e caminha de acordo com a abrangência teórica-normativa do direito à saúde (Pagani, 2012).

No artigo 14.2, a menção às mulheres e as crianças se faz devido a pretensão de garantir a equidade nos cuidados em saúde, uma vez que estes grupos específicos são considerados mais vulneráveis, e pelo mesmo motivo precisam de movimentos e mecanismos específicos que possam lhes garantir o melhor nível de saúde. Nível este que dentro de todos aspectos, tem relação com o acesso a água e à alimentação adequadas, substâncias consideradas essenciais para promover e manter o bom funcionamento do organismo, já que muitas das doenças da realidade atual em saúde são vinculadas diretamente às causas nutricionais (Pagani, 2012).

Considerando todo fator social, econômico, cultural e ambiental que impacta direta ou indiretamente na saúde das pessoas como um determinante social de saúde, é necessário que exista atuação para com estes determinantes, a fim de que se atinja a melhor saúde possível. Uma das principais iniciativas que tem capacidade de auxiliar nestas questões e que consegue garantir o direito humano à saúde e à alimentação adequada é a atuação do Estado, através de políticas públicas efetivas voltadas à saúde.

A atuação do Estado é abordada também em outros artigos da DUBDH, como no Artigo 22 (Pagani, 2012).

**e) Artigo 22.1, fala sobre o papel dos Estados:**

“Os Estados devem tomar todas as medidas apropriadas –legislativas e administrativas– para pôr em prática os princípios enunciados na presente Declaração, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Tais medidas devem ser apoiadas por uma ação nos domínios da educação, da formação e da informação ao público”.

No campo da saúde pública, a atuação do Estado pode ser proposta por meio do princípio de proteção, caracterizado por uma ética de responsabilidade social em que o Estado deve agir com os indivíduos e as populações, no que tange suas obrigações, em contextos verdadeiros que são, além de biológicos e naturais, sociais, econômicos, culturais e ambientais. Por meio deste artigo e pelo princípio de proteção, prevê-se uma atuação do Estado Mínimo, responsável por possibilitar o interesse e a integridade dos indivíduos, os direitos humanos fundamentais de cada um e os direitos sociais de todos, a fim de que a saúde pública, por meio de suas políticas, atenda os requisitos éticos necessários para uma atuação justa e efetiva (Pontes E Schramm, 2004).

O acesso a uma alimentação adequada e nutricionalmente equilibrada é

fundamental para promover e garantir a autonomia da pessoa humana. No entanto, embora sua importância seja reconhecida de forma unânime, a violação de tal direito é cotidiana e ocorre devido a problemas estruturais de muitos países, que precisam de mudanças imediatas no enfrentamento à segurança desse direito (Brasil<sup>b</sup>, 2010).

Diante dessa exposição, alguns questionamentos surgem no contexto em questão. É importante a reflexão sobre a ação da mídia atual na proteção de direitos e interesses da população, quando veicula alimentos considerados obesogênicos e ferramentas de persuasão que atinge populações vulneráveis como crianças e adolescentes. Será que a forma utilizada pela mídia para expor seus produtos interfere no entendimento à informação por essa população? Considerando o conflito de interesses que engloba grandes empresas de alimentos, é imprescindível a reflexão de qual o papel do discurso moral na publicidade, sua forma individual de comunicação, e se a integridade de crianças e adolescentes é assegurada por essa veiculação publicitária.

## Conclusão

Os hábitos alimentares são resultados de processos culturais, sociais, econômicos, biológicos e emocionais, e acompanham as mudanças que rodeiam o dia a dia dos indivíduos. A adoção de hábitos alimentares que prejudica a situação de saúde da população tem sido percebida com mais intensidade, uma vez que consumo alimentar acompanhou as mudanças sociais e, hoje, fornece com grande disponibilidade alimentos considerados inadequados.

Empresas alimentícias, dentro deste sistema, têm aumentado a produção de ultraprocessados e induzido à compra dos mesmos pelos consumidores, priorizando sua situação de ascensão no mercado capitalista. Crianças e adolescentes, hoje considerados parte integral deste sistema de capital, são também incluídos como consumidores em potencial e fazem com que as empresas, sem qualquer responsabilidade social para com seus consumidores, intensifiquem a publicidade alimentícia e o uso destas ferramentas de coerção, assegurando suas vendas e seu crescimento econômico por meio do consumo infantil.

Este público, no entanto, faz parte de um grupo extremamente vulnerável devido a questões de autonomia e senso crítico sobre o que de fato acontece à sua volta, entre tantas outras questões a serem consideradas. A irresponsabilidade de empresas com relação à influência negativa na alimentação deste grupo, que pode estar relacionada ao ganho de peso e desenvolvimento de doenças graves como a obesidade, faz com que a ausência de proteção e promoção da saúde se caracterize como uma violação de direito fundamental: o direito humano à alimentação adequada.

O olhar da bioética dentro deste contexto propõe um cuidado que, indo além da aplicação de leis, trata as questões dentro de todo seu processo histó-

rico, social, econômico e cultural, e direciona caminhos possíveis para a segurança da alimentação adequada. A contribuição bioética neste campo, ainda que muito recente, deve ser tratada cada vez com mais vigor e coragem, e assim ser de grande utilidade dentro da responsabilidade em facilitar mecanismos de acesso a esse direito.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos é uma forma de proteção às vulnerabilidades, proteção da autonomia e, neste caso, da responsabilidade social empresarial, promovendo e facilitando a análise, discussão e diálogo do consumo alimentar de crianças e adolescentes influenciado pela mídia televisiva. Com o uso dessas 'lentes' da bioética, é possível uma nova percepção de ações empresariais responsáveis, criação e desenvolvimento de propagandas que ultrapassem seu viés unicamente comercial e isento de respeito com os telespectadores e, ainda, possibilita possíveis orientações para a atuação do poder público dentro deste tema tão complexo e intersetorial, com vista a modificar esta realidade.

## Referências bibliográficas

Albuquerque, Raylla; Garrafa, Volnei. *Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade*. Rev. Bioét., Brasília, v. 24, n. 3, p. 452-458, dez. 2016. Disponível em <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422016000300452&lng=pt&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000300452&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 fev. 2017.

Almeida, Sebastião De Sousa; Nascimento, Paula Carolina BD;

Quaioti, Teresa Cristina Bolzan. *Quantidade e qualidade de produtos alimentícios anunciados na televisão brasileira*. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 353-355, 2002. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102002000300016&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102002000300016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 set. 2015.

Badziak, Rafael Policarpo Fagundes; MOURA, Victor Eduardo Viana. *Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do direito à saúde*. Revista de Saúde Pública de Santa Catarina, v. 3, n. 1, p. 69-79, 2010. Disponível em: <<http://esp.saude.sc.gov.br/sistemas/revista/index.php/inicio/article/viewFile/51/114>>. Acesso em: 25 jan. 2017.

Barchifontaine, Christian De Paul De; Pessini, Leocir. *Problemas atuais de bioética*. 11. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. 657 p. BRASIL. Ministério da Saúde. *Guia alimentar para a população brasileira*. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <[http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/guia\\_alimentar2014](http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/guia_alimentar2014)>. Acesso em 27 jan. 2017.

Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Pesquisa de Orçamentos Familiares*, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <[http://apud.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=1699&id\\_pagina=1](http://apud.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1699&id_pagina=1)>. Acesso em: 12 out. 2015.

Brasilb. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3), Brasília, 2010. Disponível em: <<http://apud.pndh3.sdh.gov.br/public/downloads/PNDH-3.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2017.



**Carmo, Marina Bueno Do Et Al.** *Consumo de doces, refrigerantes e bebidas com adição de açúcar entre adolescentes da rede pública de ensino de Piracicaba, São Paulo.* Rev. bras. epidemiol., São Paulo, v. 9, n. 1, p. 121-130, Mar. 2006. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2006000100015&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2006000100015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 nov. 2016.

**Carvalho, Fernanda Medeiros De; Tamasia, Gisele Dos Anjos.** *A influência da mídia na alimentação infantil.* Faculdades Integradas do Vale do Ribeira, 2016. Disponível em: <[http://unifia.edu.br/revista\\_eletronica/revistas/saude\\_foco/artigos/ano2016/035\\_influencia\\_midia\\_alimentacao\\_infantil.pdf](http://unifia.edu.br/revista_eletronica/revistas/saude_foco/artigos/ano2016/035_influencia_midia_alimentacao_infantil.pdf)>. Acesso em: 6 dez. 2016.

**Conte, Franciéli Aline.** *Efeitos do consumo de atívidos químicos alimentares na saúde humana.* Revista Espaço Acadêmico. v. 6, n. 181, Jun, 2016. Disponível em: <<http://apud.periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/30642>>. Acesso em: 02 fev. 2017.

**Corrêa, Bárbara Martins Jorge.** *Ácidos graxos trans e alimentação moderna.* Monografia (Especialização em Gastronomia e Saúde) – Universidade de Brasília, 2008. Disponível em: <[http://bdm.unb.br/bitstream/10483/312/1/2008\\_BarbaraMartinsJorgeCorrea.pdf](http://bdm.unb.br/bitstream/10483/312/1/2008_BarbaraMartinsJorgeCorrea.pdf)>. Acesso em: 23 nov. 2016.

**Costa, Fabiana Pires; Machado, Sandra Helena.** *O consumo de sal e alimentos ricos em sódio pode influenciar na pressão arterial das crianças?* Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1383-1389, Jun. 2010. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000700048&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700048&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 nov. 2016.

**Craveiro, Pâmela Saunders Uchôa.** *Uso do palhaço Ronadl no site brasileira da marca McDonald's como estratégia de fidelização do consumidor infantil.* 2009. 85f. Trabalho de conclusão de curso (Comunicação social com habilitação em Publicidade e Propaganda) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009. Disponível em: <http://apud.repositoriobib.ufc.br/000004/000004F2.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2016.

**Cruz, Mácio Rojas; Oliveira, Solange De Lima Torres; Portillo, Jorge Alberto Córdón.** *A declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – contribuições ao Estado brasileiro.* Revista Bioética, v. 18, n. 1, p. 93-107, 2010. Disponível em: <[revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/download/538/524](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/download/538/524)>. Acesso em: 25 nov. 2015.

**Fonseca, Alexandre Brasil Et Al.** *Modernidade alimentar e consumo de alimentos: contribuições sócio-antropológicas para a pesquisa em nutrição.* Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 16, n. 9, p. 3853-3862, Set. 2011. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001000021&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001000021&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 dez. 2016.

**Gomes, Luiz Claudio Gonçalves.** *A utilização de personagens e mascotes nas embalagens e sua representacao simbolica no ponto-de-venda.* Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, UERJ. Rio de Janeiro, set. 2005. Disponível em: <<http://apud.intercom.org.br/papers/nacionais/2005/resumos/R0125-3.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2016.

**Hissanaga, Vanessa Martins; Proenca, Rossana Pacheco Da Costa; Block, Jane Mara.** *Ácidos graxos trans em produtos alimentícios brasileiros: uma revisão sobre aspectos relacionados à saúde e à rotulagem nutricional.* Rev. Nutr., Campinas, v. 25, n. 4, p. 517-530, Ago. 2012. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_art](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_art)

text&pid=S1415-52732012000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 nov. 2016.

Honório, Camila Cristina S; Ferreira, Maristela Perpétua; Santos, Rosecleia Perpétua Gomes Dos. *Ética e responsabilidade social*. Rev. Conexão Eletrônica, v. 9, n. 1/2, p. 251-259, 2012. Disponível em: <<http://apud.aems.edu.br/conexao/edicaoanterior/Sumario/2012/downloads/2012/humanas/ÉTICA%20E%20RESPONSABILIDADE%20SOCIAL.pdf>>. Acesso em: 06 jan. 2017.

Hossne, William Saad. *Dos referenciais da Bioética – a Vulnerabilidade*. Centro Universitário São Camilo, v. 3, n. 1, p. 41-51, 2009. Disponível em: <<http://apud.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/41a51.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

Instituto Alana/Projeto Criança E Consumo, 2014 <<http://criancaconsumo.org.br/noticias/publicidade-infantil-e-obstaculo-paraalimentacao-saudavel/>>. Acesso em: 29 out. 2016.

Instituto Alana/Projeto Criança E Consumo, 2015. Disponível em: <<http://criancaconsumo.org.br/noticias/tempo-diario-de-criancas-eadolescentes- em-frente-a-tv-aumenta-em-10-anos/>>. Acesso em: 29 out. 2016.

Kohn, Karen. *Desenho animado: um brinquedo ou uma arma na formação da criança?* Revista Anagrama. Ano 1. 1 Edição. set/nov. 2007. Disponível em: <<http://apud.revistas.usp.br/anagrama/article/view/35298/38018>>. Acesso em: 24 nov. 2016.

Longo-Silva, Giovana; Toloni, Maysa Helena De Aguiar; Taddei, José Augusto De Aguiar Carrazedo. *Traffic light labelling: traduzindo a rotulagem de alimentos*. Rev. Nutr., Campinas, v. 23, n. 6, p. 1031-1040, dez. 2010. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-52732010000600009&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732010000600009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 out. 2016.

Machado, Priscila Pereira; Oliveira, Nádia Rosana Fernandes De; Mendes, Áquilas Nogueira. *O indigesto sistema do alimento mercadoria*. Saude soc. São Paulo, v. 25, n. 2, p. 505-515, jun. 2016. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902016000200505&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000200505&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 23 jan. 2016.

Marques, Anne Apud Castro; Valente, Tessa Bitencourt; Rosa, Cláudia Severo Mattos, Marília Costa Et Al. *Influência de propagandas de alimentos nas escolhas alimentares de crianças e adolescentes*. Psicol. teor. prat., São Paulo, v. 12, n. 3, mar. 2010. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872010000300004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872010000300004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 14 nov. 2015.

Moraes, Renata Wadenphul. *Determinantes e contrução do comportamento alimentar: uma revisão narrativa da literatura*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <<https://apud.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/108992/000949581.pdf?squence=1>>. Acesso em: 29 out. 2015.

Nora, Luiz Fernando Zen; Arnoldi, Paulo Roberto Colombo. *Os Direitos Humanos e sua Eficácia através da Função Social da Empresa*. In: Sobrinho, Ruy Cardoso de Mello Tucunduva; TYBUSCH, Jerônimo Siqueira. (Org.). Direito e Sustentabilidade III. Florianópolis: CONPEDI, v. 1, p. 363-378, 2014. Disponível em: <http://apud.publicadireito.com.br/artigos/?cod=101d3ee2395bb1d1>. Acesso em: 11 jan. 2017.

Oliveira, Aline Albuquerque S. De. *Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos*. Revista Bioética. v. 15, n. 2, p. 170-185, 2007. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/39](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/39)>. Acesso em: 10 fev, 2017.

Pagani, Luana Palmieri França. *Fundamentos bioéticos e jurídicos do princípio da responsabilidade social e saúde sob a perspectiva dos direitos humanos*. 2012. 111 f. Dissertação (Mestre em Bioética) – Universidade de Brasília, Brasília, 2012. Disponível em: <[http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10984/1/2012\\_LuanaPalmieriFrancaPagani.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10984/1/2012_LuanaPalmieriFrancaPagani.pdf)>. Acesso em: 10 fev. 2017.

Patriota, Bárbara Cistina Nascimento; Farias, Víctor Varcelly Medeiros. *Criança, vulnerabilidade e publicidade*. Congresso Internacional de Direito e Contemporaneidade, Santa Maria, jun. 2013. Disponível em: <<http://coral.ufsm.br/congressodireito/anais/2013/2-6.pdf>>. Acesso em: 07 dez. 2016.

Pavlovitsch, Andrea. *A influência da mídia televisiva na maturação do adolescente*. mar. 2008. Disponível em: <<http://apud.redepsi.com.br/portal/modules/smartsection/intem.php?>>. Acesso em: 23 ago. 2015.

Polonio, Maria Lúcia Teixeira; Peres, Frederico. *Consumo de aditivos alimentares e efeitos à saúde: desafios para a saúde pública brasileira*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1653-1666, ago. 2009. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2009000800002&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000800002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 fev. 2017.

Pontes, Carlos Antonio Alves; Schramm, Fermin Roland. *Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1319-1327, out. 2004. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X20040005000026&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X20040005000026&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 fev. 2017.

Proenca, Rossana Pacheco Da Costa. *Alimentação e globalização: algumas reflexões*. Cienc. Cult., São Paulo, v. 62, n. 4, out. 2010. Disponível em: <[http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0009-67252010000400014&lng=en&nrm=iso](http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252010000400014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 dez. 2016.

Serpa, Daniela Abrantes Ferreira; Fournau, Lucelena Ferreira. *Responsabilidade social corporativa: uma investigação sobre a percepção do consumidor*. Rev. adm. contemp., Curitiba, v. 11, n. 3, p. 83-103, set. 2007. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-65552007000300005&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-65552007000300005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

Serra, Giane Moliari Amaral; Santos, Elizabeth Moreira Dos. *Saúde e mídia na construção da obesidade e do corpo perfeito*. Ciênc. saúde coletiva, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 691-701, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232003000300004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232003000300004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 abr. 2016.

Setton, Maria G. J. *Família, escola e mídia: um campo com novas configurações*. Pesqui., São Paulo, v. 28 n. 1, 2002. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-97022002000100008&script=sci\\_arttext&lng=es](http://apud.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-97022002000100008&script=sci_arttext&lng=es)>. Acesso em: 2 set. 2016.

Shibao, Julianna; Bastos, Deborah Helena Markowicz. *Produtos da reação de Maillard em alimentos: implicações para a saúde*. Rev. Nutr., Campinas, v. 24, n. 6, p. 895-904, dez. 2011. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-52732011000600010&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732011000600010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 fev. 2017.

Silva, Daniel Ignacio Da; Veríssimo, Maria De La Ó Ramallo; Mazza, Verônica De Azevedo. *Vulnerability in the child development: influence of public policies and health programs*. Journal of Human Growth and Development, v. 25, n. 1, p. 11-18, 2015. Disponí-

vel em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v25n1/02.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

**SILVA, Janaila dos Santos.** *A influência dos meios de comunicação social na problemática da escolha profissional: o que isso suscita à Psicologia no campo da orientação vocacional/profissional?* *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v. 24, n. 4, p. 60-67, dez. 2004. Disponível em: <[http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932004000400008&lng=en&nrm=iso](http://apud.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000400008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 set. 2015.

**Silva, Sandra Maria Chemin Seabra Da; Mura, Joana D'arc Pereira.** *Tratado de alimentação, nutrição e dietoterapia*. 2. ed. São Paulo: Roca, 2011.

**Soares Ludmila Dalben; Petroski, Edio Luiz.** *Prevalência, fatores etiológicos e tratamento da obesidade infantil*. *Rev. Bras. Cineantropom. Desempenho Hum.* v. 5, n. 1, p. 63-74, 2003. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?I-sisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=476434&indexSearch=ID#refine>>. Acesso em 27 agosto. 2016.

**UNESCO.** *Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos*. 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2015.

**Volpato, Nicolau Rohling; Tamos, Ivoneti Silva; Costa, Alexandre Marino.** *Desenvolvimento social versusl geração de riquezas – Responsabilidade social empresarial como elemento de competitividade*. Anais do I Encontro de Economia Catarinense. Rio do Sul, 2007. Disponível em: <[apud.apec.unesc.net/1%20EEC/sessoes\\_tematicas/Eco\\_Social\\_trabalho/art\\_igo3.PDF](apud.apec.unesc.net/1%20EEC/sessoes_tematicas/Eco_Social_trabalho/art_igo3.PDF)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

# COMITÉS ASISTENCIALES DE BIOÉTICA EXPERIENCIA EN MENDOZA

Dra. Marta Teresa Fracapani, Mg Mariana Arreghini

## Introducción

El aumento creciente tecnológico y la complejidad en la asistencia a los pacientes encuentran al profesional sanitario, los pacientes y sus familiares inmersos en conflictos de valores. Estos conflictos bioéticos no se pueden resolver negándolos o simplificándolos, ni usando fórmulas estandarizadas. Las soluciones más prudentes surgen de la reflexión bioética y de la deliberación participativa. Los Comités Asistenciales de Bioética son organismos de deliberación que buscan soluciones éticas a los conflictos que surgen en la relación sanitaria en un determinado momento y lugar. Estas soluciones deben ser acordes a los problemas que se plantean, teniendo en cuenta el respeto por todos los involucrados, la variedad de los recursos técnicos por los que se puede optar y la organización de los sistemas asistenciales. La resolución de los conflictos se basa en la racionalidad, el pluralismo y la deliberación.

Los Comités de Ética Asistencial (CEA) trabajan sobre la relación clínica y se plantean como comités integrados y reconocidos en los hospitales y/o áreas sanitarias. El objetivo es mejorar *la atención centrada*<sup>1</sup> en el paciente en hospitales, clínicas de consulta externa, instituciones de asistencia prolongada y hospicios. El CEA protege los derechos de las personas en un intento de buscar soluciones éticas a los conflictos que surgen. Esta modalidad de asistencia a los pacientes, propuesta por la OMS, promueve la participación activa de los pacientes y sus familiares y basada en sus propios principios y valores. Este proceso logra el empoderamiento de las personas en las decisiones respecto a su vida y su salud, fortalece la responsabilidad de los propios pacientes en la gestión de sus problemas de salud, aumenta su satisfacción y el grado de cumplimiento de las recomendaciones médicas.

La lenta transición hacia la atención centrada en el paciente ha afectado positivamente en el desempeño de los CEAs y el continuo establecimiento de los

---

1. Organización Mundial de la Salud. OPS. Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el cambio. Ginebra. 2003

misimos, tanto en el ámbito público como privado. Sin embargo, en Mendoza, no hay registros de los CEAs ni normativa vigente sobre la acreditación de los mismos. El proceso de formación de los CEAs en los distintos ámbitos sanitarios ha afectado también la formulación de políticas y directrices internas que recomiendan y someten los comités a la aprobación de las administraciones de las instituciones de salud donde se alojan.

El CEA es un órgano de apoyo consultivo, con una visión plural y multidisciplinaria, para ayudar a los profesionales y usuarios de una institución, pero en ningún caso sustituye la decisión clínica de los profesionales. Su objetivo, en última instancia, es mejorar la calidad asistencial. Trabaja sobre la relación clínica y se plantea como comité integrados y reconocido en los hospitales y/o áreas sanitarias. Al igual que otras comisiones y comités ya existentes (de Investigación, de Historias clínicas, de Mortalidad, etc.) requieren ser acreditados y dotarse de reglamentos de funcionamiento.<sup>2,3</sup> Después de su formalización, sólo el trabajo y el cumplimiento de los objetivos propuestos dan contenido y utilidad a este tipo de modelos participativos.

## Funciones De Los Cea

1. **Consultivas:** Ayuda en la resolución de conflictos éticos puntuales.
2. **Normativa:** Elaboración de protocolos, recomendaciones y cursos de acción para evitar conflictos éticos reiterados.
3. **Docente:** formación bioética del personal sanitario en todos los niveles.
4. **Orden interno:** Elaboración de memorias y reglamento interno.

No son funciones del CEA:

- Promover o amparar actuaciones judiciales.
- Realizar juicios sobre ética profesional o conducta de usuarios.
- Subrogarse la responsabilidad de quienes han pedido asesoramiento.
- Proponer sanciones.

## La Composición de los Cea y su funcionamiento

Las características principales de estos comités están en su composición y su funcionamiento. Su composición será siempre pluridisciplinar, integrando a

---

2. Hernando P. (Comités de ética asistencial). Consorci Hospitalari del Parc Taulí. LH 1993, nº 229.  
3. Comisiones promotoras de los Comités de ética asistencial en la CAV. Propuesta de reglamentación para la Acreditación de los CEAs. 1994.

todos los implicados en las relaciones clínicas.<sup>4</sup>

Estará compuesto por 8 a 11 miembros, entre los que habrá: médicos, enfermeros, administrativos, teólogos, representantes de la comunidad, abogado, filósofo. Podrán ser miembros de la institución o no. Su participación es ad honorem.

La actitud de los miembros de un CEA debe ser:

- De respeto a las personas
- Pluralista
- De consenso y confianza
- De apertura y diálogo
- De participación
- De solidaridad (de la cooperación)
- Legislativa
- Educativa
- De antipoder
- De desinterés, generosidad y libertad

Su funcionamiento se basa en el diálogo y en la racionalidad crítica y no estratégica. *En los Comités de ética existe siempre la tentación de adoptar como método de trabajo el mero consenso estratégico (...) Todos los miembros del Comité tienen que asumir unas normas básicas (...)* Entre ellas:

1) *el rechazo de la racionalidad estratégica destinada simplemente a negociar entre los individuos considerados como sistemas de autoafirmación; y*

2) *aceptar la reciprocidad generalizada de derechos y deberes (...)* Para que cumplan su misión de comités 'éticos', y también para que puedan ser respetados por los poderes legislativos y judiciales, es preciso que respeten siempre el nivel de los 'mínimos morales', evitando el tomar decisiones por pura conveniencia estratégica.<sup>5</sup>

Los miembros de un CEA ilustran, proveen lo que unos y otros aportan generosamente. Tienen un discurso común, construido transdisciplinariamente. Fomentan la auto capacitación a través de: bibliografía en temas de bioética, asistencia a cursos, jornadas, congresos e intercambio con otros comités y análisis de casos retrospectivos.

Para poder desarrollar el trabajo el comité, necesita que los miembros tengan una sólida formación en fundamentación, en metodología y entrenamiento en casos prácticos, habilidades para la revisión tanto de los hechos como de los valores, para la deliberación y para el planteamiento de los cursos de acción posibles más respetuosos con todos los valores en juego.

4. Tealdi J. y Mainetti J. Los comités hospitalarios de ética. Bol. Of. San. Pan. 1990, 108:58.

5. Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema 1989.

La resolución de los conflictos que se plantean al CEA, se resuelven deliberando. Los problemas de la realidad nos lanzan hacia adelante y nos obligan a buscar las soluciones. El lanzar hacia adelante se dice en griego *pro-bállo* de donde viene el término *pro-blema*. Se delibera con el fin de tomar decisiones “prudentes”, no ciertas. Por tanto, son decisiones que siempre están abiertas a rectificación posterior. No intentan agotar el problema ni resolverlo de una vez por todas. La deliberación se hace en “común”, porque permite incrementar el número de perspectivas de un fenómeno. La deliberación enriquece el proceso y hace más fácil la toma de decisiones prudentes.

## Los Antecedentes de Cea en Mendoza

Los Comités de Bioética alcanzan su máxima efectividad cuando se incorporan por ley al ámbito oficial, por así garantizárseles una estabilidad y legitimidad que afianza notablemente su relevancia.

En una revisión de la normativa vigente en la provincia de Mendoza encontramos:

– Resolución Ministerial 2201/96: OBLIGA LA CREACIÓN DE COMITÉS HOSPITALARIOS DE BIOÉTICA EN TODOS LOS HOSP. PÚBLICOS.

– Ley 7398/05: OBLIGA LA CONSTITUCIÓN DE COMITÉS DE BIOÉTICA EN TODOS LOS EFECTORES DE SALUD PÚBLICA Y PRIVADO. Declarando de interés provincial el fomento y el desarrollo de y todas las actividades académicas y asistenciales vinculadas con la difusión, concientización y concretización de la Bioética aplicada a las relaciones entre los prestadores de salud individuales o en equipo y los pacientes.

En la Ley reza *que la constitución de los Comités Hospitalarios de Bioética responde a la necesidad de disponer respuestas adecuadas ante decisiones éticas que impone la praxis médica cotidiana en virtud de la existencia de situaciones variables y novedosas que derivan de la tecnología biomédica actual... y que tal nivel de decisiones éticas supera la posibilidad individual médica para transformarse en una responsabilidad transdisciplinaria del equipo de salud e incluso de la sociedad.* Y por ello, el Ministro de Salud y Desarrollo Social resolvió entre otros artículos:

**Art. 1.** Establecer la obligatoriedad de la constitución de los Comités Hospitalarios de Bioética, a través de las direcciones de los hospitales, en todos los nosocomios dependientes del Ministerio.

**Art. 2.** Invitar a las instituciones asistenciales, de docencia e investigación, de carácter público y privado, del mutualismo y de la seguridad social, con asiento en Mendoza, a adherir a la presente normativa, que deberán canalizar a través del Consejo Provincial de Bioética.



**Art. 3.** Los Comités Hospitalarios de Bioética dependerán del Director del hospital al cual pertenecen.

**Art. 4.** Establecer que los Comités Hospitalarios de Bioética estarán conformados de manera tal que constituyan un grupo transdisciplinario, pluralista y participativo, de carácter consultivo, docente y normativo.

**Art 7.** Los Comités Hospitalarios de Bioética deberán estar conformados por personal rentado del Hospital y por miembros de la comunidad, y puede haber representantes de los pacientes. En cuanto a los miembros que pertenezcan al hospital representen a distintas profesiones y agrupamientos escalafonarios, debiendo estar representados siempre médicos y enfermeros, un administrativo de nivel jerárquico, un abogado y un teólogo. El número total de integrantes no será menor de ocho ni mayor de once, y a los mismos se los denominará Miembros Titulares.

**Art. 8.** Los Comités Hospitalarios de Bioética deberán elegir entre sus miembros titulares un Presidente, un Vicepresidente y un Secretario, Vocales, con voz y voto. Los miembros efectivos serán designados y renovados por el Director del Hospital, quien para efectuar la selección tendrá en cuenta particularmente los antecedentes que demuestren fehacientemente una vocación de servicio para este tipo de actividades y una conducta ética profesional y humana concordante con la función. Dichas funciones se cumplirán dentro del horario habitual de trabajo, y la autoridad hospitalaria podrá, cuando sea menester, eximir a los miembros parcialmente de otras funciones para cumplir las tareas propias de los Comités Hospitalarios de Bioética.

Los CEA con mayor experiencia y trayectoria son los del Hospital Notti, de atención pediátrica, y del Hospital Lagomaggiore, de atención de pacientes adultos. A pesar de las exigencias ministeriales, muchas instituciones continúan aún sin la conformación del CEA. Uno de los impedimentos reconocidos por los mismos es la escasez de personas con formación en Bioética. La Maestría en Bioética propuso a las autoridades ministeriales en el año 2015 la estrategia de formar personal de las instituciones a través de becas, para la constitución de distintos Comités de Bioética. La decisión política es fundamental para el sostén de la estrategia.

En el año 2016, por Resolución 1526, se conformó el Consejo Provincial de Bioética en la órbita del Ministerio de Salud, Desarrollo Social y Deportes de la Provincia de Mendoza, teniendo como parte de su tarea, la reglamentación de la ley 7398/05 o su modificación. Una propuesta de esta Comisión es la elaboración de registros y acreditaciones de los Comités asistenciales de Bioética.

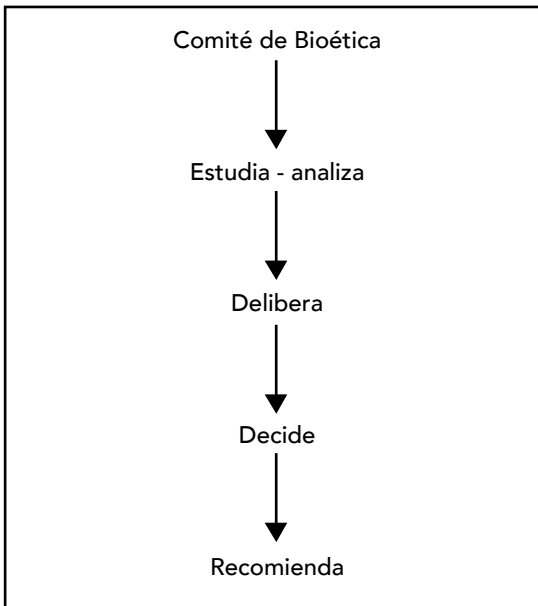
## El Cea en el Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti

El CEA se creó en la institución antecesora al actual Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, en el Hospital Emilio Civit, por Resolución interna N° 21 (15/08/89). En 1993, se separó el Comité de Ética de Investigación del Comité Asistencial. Desde entonces, el CEA ha funcionado en forma ininterrumpida. La mayor labor que se ha presentado a lo largo de estos años ha sido la consultiva, para resolver conflictos que surgieron dentro de la propia institución como así también, el asesoramiento a: otras instituciones sanitarias del ámbito público y privado; jueces de familia; auditores de obras sociales; autoridades municipales, ministeriales y gubernamentales. Ha recibido a lo largo de estos años, más de 300 consultas, la mayoría presentan conflictos éticos en el final de la vida, la adecuación del esfuerzo terapéutico y el diagnóstico de terminalidad.

En la actualidad, todos los miembros son magister en Bioética, la mayoría, formados en la Maestría en Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la UNCuyo.

La mayor cantidad de solicitudes al Comité llegan de servicios críticos como Neonatología, Terapia Intensiva y Recuperación Cardiovascular.

Los casos al CEA del Hospital Notti lo presentan: médicos, enfermeros, técnicos, familiares de pacientes, padres de pacientes. De la realidad se extraen los hechos y valores que están en conflicto. Se delibera sobre todas los cursos posibles y se decide optando por la decisión más prudente para ese caso en particular.



Los límites de la intervención biomédica sobre el otro lindan con fronteras borrosas sobre la necesidad de sentirse bien, fortalecida esta nueva situación por las exigencias que las personas, basadas en su autonomía y su propia comprensión de la salud, hacen al médico y a los sistemas de salud".<sup>6</sup>

Por "salud" entendemos la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y de la mente, caracterizada por una aceptable ausencia de condiciones patológicas y, consecuentemente, por la capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y para funcionar en su contexto social y laboral habitual".<sup>7</sup>

Si aceptamos que lo que es bueno para cada ser humano dependerá de sus propias concepciones y de lo que, en una configuración histórico-cultural determinada, pueda construir como concepto válido de vida buena, nos vemos también obligados a reconocer que el contenido que otorguemos a lo bueno será provisorio y solo podrá comprenderse contextualmente. Situaciones límites en la vida de los seres humanos enfrentan a diario al profesional de la salud a preguntas éticas y antropológicas, que la medicina sola, no puede responder, aunque deba plantearse para poder reflexionar acerca de sus propias posibilidades técnicas y los límites éticos que deberá plantear a su propio accionar. Este es el fundamento de la continuidad y fortalecimiento de los CEAs, no sólo por una mera exigencia de un marco normativo sino por una exigencia que surge de las propias competencias de los profesionales de la salud.

---

6. Escobar Triana, J. (Enero-Junio de 2007). Bioética, cuerpo humano, biotecnología y medicina del deseo. *Revista Colombiana de Bioética*, 2(1), 33-51. Recuperado de <http://www.redalyc.org/toc.oa?id=1892&numero=17294>.

7. The Hastings Center. (Noviembre-Diciembre de 1996). *La metas de la medicina: establecer nuevas prioridades*. (P. Rodríguez del Pozo, Trad.) Buenos Aires, Argentina: Distribuido por Asociación Argentina de Investigaciones Éticas.

## ¿QUIÉN DECIDE Y HASTA DÓNDE?

Ledesma F, Garcia H, Barraza N, Ciruzzi S, Couceiro C, Ferreria JC, Gelli C, Iervolino MA, Marin D, Novali L, Ortega L, Ponce C, Quintana S, Rodríguez E, Scrigni A, Selandari J.

Comité de Ética. Hospital Nacional de Pediatría J. P. Garrahan. Buenos Aires. Argentina  
Mail: Fledesma@garrahan.gov.ar

### Caso Clínico

Pedro de 4 años de edad

Se trata de un paciente en quien se diagnosticó una cardiopatía congénita compleja en un control prenatal: atresia tricuspídea y ventrículo único, realizándose una anastomosis subclavio-pulmonar izquierda y posteriormente derecha luego del nacimiento y la cirugía de Glenn en agosto de 2012 en un Hospital de la Ciudad de Buenos Aires. Por desmejoramiento clínico requirió embolización de colaterales sistémicas en abril de 2014 realizadas en el mismo hospital.

Consultó en el Hospital Garrahan en el mes de agosto por presentar hematoma en párpado inferior derecho. Se le realizaron análisis que evidenciaban anemia de tipo hemolítica y plaquetopenia por lo que se internó para estudio. Durante la internación se observó progresión de la lesión palpebral que al extenderse produjo protrusión del ojo del mismo lado, por lo que se decidió realizarle angio tomografía axial computada. Esta puso en evidencia un proceso infiltrativo subperióstico meníngeo, craneal y orbitario sin alteraciones del parénquima encefálico. Ante la sospecha de metástasis se decidió realizar ecografía abdominal que mostró a nivel suprarrenal derecha una imagen sólida, heterogénea, que desplazaba la vena cava inferior y dejaba huella en el riñón derecho, sin comprometerlo. Con sospecha de neuroblastoma se realizó punción aspiración de médula ósea (PAMO) y biopsia bilateral que informaron la infiltración de la misma en un 90% por tumor. Para completar la estadificación del tumor, se le realizaron tomografía axial computada (TAC) de tórax, abdomen y pelvis, resonancia magnética nuclear de columna vertebral y centellograma corporal total que mostraron lesiones óseas diseminadas y compromiso epidural dorso lumbar. Se diagnosticó neuroblastoma estadio 4 de alto riesgo (compromiso retroocular, suprarrenal, óseo y de médula ósea). Antes de comenzar el tratamiento se le realizaron eva-

luaciones conjunto entre los Servicios de Cardiología y Oncología ya que la cardiopatía que presentaba Pedro podría descompensarse con el tratamiento oncológico con hiperhidratación o drogas cardiotóxicas y se decidió adaptar el tratamiento a su patología de base. Luego de 2 ciclos de quimioterapia se evaluó la respuesta a la misma, y debido a que esta fue buena se decidió completar 5 ciclos y realizar autotransplante de médula ósea (ATMO).

En el mes de diciembre por encontrarse el niño en remisión de la enfermedad, se planteó el ATMO, pero los padres no estuvieron de acuerdo con la realización del mismo debido a las escasas probabilidades de curación que presentaba el niño. El equipo tratante mantuvo múltiples entrevistas con los padres quienes sostuvieron la decisión de no continuar el tratamiento sugerido ya que no querían que el niño sufra, y deseaban evitar los estudios o procedimientos que puedan ser dolorosos o invasivos.

## Deliberación

Pedro nació con una cardiopatía congénita compleja de pronóstico reservado tratada siempre en el Hospital donde nació. Requirió diversas cirugías desde su nacimiento y su cardiopatía todavía no ha sido reparada totalmente. Sus padres conocían esta información y la buena evolución del niño hasta el diagnóstico del neuroblastoma los hizo adoptar una actitud optimista, por momentos algo excesiva, frente a las posibilidades de curación. La cardiopatía de Pedro enfrentó al equipo oncológico tratante a decidir cuál sería la medicación más adecuada para tratar el cáncer con la menor afectación cardiológica, por lo cual se evitaron las drogas cardiotóxicas. La hiperhidratación no fue bien tolerada por el niño por lo que se usaron otras alternativas terapéuticas.

La sobrevida en este tipo de tumores en este estadio es de aproximadamente 30%, ya que el niño presenta una enfermedad ósea múltiple y metastásica. El equipo tratante acordó con los padres en comenzar la quimioterapia y evaluar la respuesta luego de dos ciclos de la misma, con el fin de decidir cómo continuar de acuerdo con la evolución del tumor. La enfermedad se redujo en la evaluación realizada en septiembre por lo que completó la totalidad del tratamiento con buena respuesta y negativización de la enfermedad en la médula ósea. Por encontrarse en remisión, el paso siguiente en el protocolo de tratamiento incluía el autotrasplante de médula ósea (ATMO), el cual implicaba un riesgo adicional para la cardiopatía de Lautaro debido a la necesidad de extracción de un volumen importante de sangre y a la magnitud del líquido endovenoso requerido.

Luego de recibir toda la información necesaria por parte del equipo de Trasplante de Médula Ósea con respecto al procedimiento: posibilidades de éxito, riesgos y posibles complicaciones, los padres decidieron la no realización del mismo debido al peligro que corría la vida del niño durante el mismo. El balance entre riesgos y beneficios se volcaba indefectiblemente hacia los riesgos,

ya que las posibilidades de curación eran muy bajas. Recibieron información acerca de la mayor posibilidad de progresión de la enfermedad en caso de no continuar con el tratamiento de consolidación y acordaron con el equipo tratante en continuar la quimioterapia vía oral y en no realizarle al niño tratamientos agresivos que puedan producirle dolor o sufrimiento. Manifestaron querer estar con Pedro el tiempo que “el esté” y no aceptaron el apoyo de Salud Mental como parte del equipo interdisciplinario tratante. Viajaban casi todos los fines de semana y querían continuar brindándole a su hijo la mejor calidad de vida que pudieran ofrecerle.

Se los conectó con el Servicio de Cuidados Paliativos para el control de cualquier síntoma que pueda molestar a Pedro: dolor, náuseas, vómitos, etc. pero los padres le manifestaron al equipo tratante que ante el avance de la enfermedad y sobre todo la expresión de la misma a nivel órbita y cráneo como fue en el debut, no se iban a conformar solamente con el alivio de los síntomas sino que iban a exigir “la eutanasia”. A esto se le respondió que existen otras formas de controlar los síntomas y evitar el disconfort de Pedro, pero, ellos afirmaron que no querían verlo sufrir más.

Era el único hijo de esta pareja y siempre fueron cuidadosos y cariñosos con él y lo acompañaron en todos los problemas de salud que tuvo en su corta vida. Esto nos llevó a reflexionar que si bien muchos padres de pacientes oncológicos en la etapa final de su enfermedad solicitan que se alivie su sufrimiento y generosamente privilegian el bienestar de sus hijos por encima del deseo de tenerlo con ellos, es excepcional la solicitud de eutanasia. Por ello fue importante continuar el trabajo interdisciplinario, y ayudar a los papás de Pedro a poder comprender la diferencia que existe entre acabar con el sufrimiento del niño y acabar con su vida. Más allá de los aspectos legales en torno a la eutanasia en nuestro país, lo importante fue remarcar que se puede aliviar el sufrimiento, los dolores y molestias que el niño pueda experimentar proporcionándole la mejor calidad de vida posible, sin que ello implique acortar intencionalmente su vida.

El Servicio de Cuidados Paliativos, tiene amplia experiencia en acompañar a los niños y sus familias en el final de vida, pudiendo ayudar a acentuar los aspectos positivos de esta experiencia vital por la que atraviesan los pacientes, fortaleciendo a los padres y ayudándolos a vehiculizar su angustia y desesperación frente al final que se acerca.

# LOS QUIÉN, QUÉ Y CÓMO DE LA ADECUACIÓN TERAPÉUTICA

**María Fernanda Marchetti**

Médica pediatra subespecialista en Cuidados Paliativos

**Natalia Galiñanes**

Licenciada en Kinesiología

**Luciana Malpiedi**

Licenciada en Trabajo Social

**Oscar Lazzuri**

Médico pediatra subespecialista en Terapia Intensiva Pediátrica

**Granero Roxana**

Licenciada en Fonoaudiología

## Introducción

En pediatría existen enfermedades que tienen pronósticos desfavorables e incluso letales. Los niños portadores de tales entidades conviven con ellas, experimentando hospitalizaciones prolongadas, padeciendo comorbilidades y síntomas molestos, en ocasiones refractarios por lo que el escalonamiento de los tratamientos no resulta beneficioso.

En tales circunstancias, el punto de inflexión reconocido debe dar lugar a la introducción de medidas de Adecuación Terapéutica (A.T), con el objeto de priorizar la dignidad a la hora de morir por sobre la cantidad de una vida que se extingue (1)

El costo elevado de preservar a ultranza la existencia biológica, debe siempre sopesarse con medidas de adecuación terapéutica para cumplir con el objetivo de aplicar medidas o terapéuticas éticamente aceptables o correctas. (2-3)

## Objetivos

- 1) Presentar un detalle de la casuística receptada en el Comité Hospitalario de Bioética Clínica del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad de Córdoba Capital en el período de julio a diciembre de 2016.
- 2) Proponer un esquema de análisis para la adecuación de esfuerzo terapéutico.

## Material y método

Se analizaron las solicitudes formales internas de las interconsultas presentadas ante el CHB durante un período de 6 meses, detallando en planilla de datos: edades de los pacientes, sexo, procedencia de la interconsulta, diagnósticos orientados a problemas, valores en juego o principios vulnerados detectados por los profesionales actuantes, datos que se correlacionaron con una lista de cotejo preestablecida ( nombre- fuente de donde se sacó) utilizada de modo regular para definir las recomendaciones no vinculantes que se realizaron ( deliberación participativa) (4).

<b>TABLA 1: CONSULTAS RECEPTADAS</b>					
Num. orden	Sexo	Edad	Procedencia	Diagnóstico orientado a problemas	Valores derechos y principios en juego
1	Femenino	14 a	Psiquiatría	Trastorno grave de la alimentación. Desnutrición grado III. Desequilibrios metabólicos. Desorden severo de la personalidad. Ideación suicida.	Autonomía Rechazo de tratamiento Adecuación No maleficencia Justicia
2	Masculino	10 m	Sala general	Encefalopatía crónica no evolutiva. Desnutrición multifactorial. Displasia broncopulmonar. Infecciones recurrentes. IRC con ventilación no invasiva permanente.	Adecuación



3	Femenino	2 a	PADI (atención domiciliaria)	Enfermedad de Epstein- Anillo vascular. Displasia bronco-pulmonar. Atrofia cortical. Síndrome convulsivo. Desnutrición severa.	No maleficencia Justicia Adecuación
4	Femenino	10 m	Unidad cuidados intermedios	Trisomía 21. Atresia duodenal operada. Hipotiroidismo. Ductus arterioso operado Hernia de Morgagni. Traqueostomía con VNI. Inaccesibilidad de accesos vasculares. Desnutrición severa.	Justicia Adecuación
5	Masculino	14 a	Gastroenterología	Síndrome de Peutz – Jeguers. Invaginaciones múltiples Hemorragias digestivas recurrentes y desangrantes. Anemia hemorrágica severa y crónica. Ileostomía y colostomía.	Justicia Adecuación Rechazo de tratamiento
6	Femenino	7 a	Nefrología	Insuficiencia renal crónica terminal Oxalosis congénita Desequilibrios metabólicos. Desnutrición y baja talla. Anemia multifactorial.	Adecuación Decisión de No reanimar ( DNR)

**TABLA 2**  
**Lista de Cotejos para Criterios en la Toma de Decisiones: ( 5 )**

ORDENAMIENTO JERÁRQUICO	CRITERIOS Y PASOS
1	Ordenamiento de problemas según HCOP
2	Definir densidad diagnóstica y gravedad
3	Preferencia del paciente ( autonomía)
4	Juicio sustitutivo o de representación
5	Calidad de vida
6	Recursos disponibles

## Discusión

Durante el período referido se receptaron seis (6) consultas de las cuales el 66,6 % correspondieron a pacientes de sexo femenino, con rasgos de edades fijados entre 10 meses y 14 años con una media de 6,4 años. El 33,3 % de las consultas procedieron de UCIP (cuidados intermedios) otro porcentaje similar desde las especialidades médicas y el restante de las salas de internación general.

En el 66,6 % la formulación de pedido de intervención del CHBC estuvo centrada en las medidas de AT y en el 33,3 % pudo evidenciarse, debido a la alta densidad diagnóstica, conflicto de intereses entre profesionales y familiares o fragmentaciones debidas a la multidisciplina sin interdisciplina.

La etiología y la densidad diagnóstica se correspondieron en todos los pacientes presentados con la definición de enfermedad crónica, progresiva e incurable, las cuales son pasibles por estado y comorbilidades asociadas de los beneficios de los Cuidados Paliativos en el control de síntomas refractarios, el lograr la mejor calidad de vida posible, abstención de procedimientos y tratamientos fútiles como así también la decisión de no reanimar. Se trata de adecuar el esquema terapéutico a la situación y necesidades del paciente en el momento.

## Conclusiones

- La AET conocida antes también como LET (limitación de esfuerzo terapéutico) resulta una estrategia válida de aplicar en pacientes con mal pronóstico, por enfermedades crónicas e incurables. El objetivo de la misma es dar significación y valor a la dignidad y calidad más que a la cantidad de vida. El cumplimiento de pasos siguiendo una lista de cotejos interna, resulta esencial a la hora de la toma de decisiones como para las recomendaciones no vinculantes que desde el CHBC se realicen .
- La Deliberación Participativa con base en la biografía del paciente, el conocimiento acabado de su enfermedad en consonancia con la lista de cotejos serán claves a la hora de elaborar la recomendación final.
- Psicológica y culturalmente parece más aconsejable en nuestro medio de desempeño, las recomendaciones de no iniciar medidas (withholding) por sobre las de retirar algo previamente instalado (withdrawing), por lo que habida cuenta de estos hechos en las recomendaciones se enfatizan las primeras por sobre las segundas.
- La estratificación de medidas frente al caso en particular y la jerarquización de los cuidados paliativos modera las decisiones y los conflictos de intereses observados en el presente trabajo.

- Resulta prioritario destacar que la AET es una facultad del equipo tratante que se presenta como una propuesta a la unidad niño- familia para dar lugar al inicio del proceso de toma de decisiones conjunto.

## Bibliografía

P. Simón, I.M.Barrio. *Un marco histórico para una nueva disciplina: La bioética*. med Clin (Barc)105 (1995)pp. 583-597

J.Sanz Ortiz. *Technology and beneficence toward the patient*. MedClin (Barc) 113 (1999) pp 477 -478

J. Sanz Ortiz. *Can we manage the dying process?* Advances Directives, MedClin (Barc) (2006), pp 620-623.

R.Abizanda, L Almendros, B. Balerdi, L. Socias, J. López, F.X Valle. *Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el estado de opinión de los profesionales de la medicina intensiva*. Med. Intensiva, 18 (1994) pp 100-105.

B. Herreros, G. Palacios y E Pacho. *Limitación del esfuerzo terapéutico*, Rev. Clínica Española, actualización clínica (2011)

## **UNA NIÑA, SU HISTORIA, VULNERABILIDADES SOCIALES, LO PÚBLICO, LA BIOÉTICA**

Alicia Panigazzi, María Clelia Orsi, Lidia Albano, Graciela Andrián, Ana Beovide, Lidia Albano, Santiago Repetto.

Comité de Bioética del Hospital Nacional A. Posadas

E-mail: Santiago-repetto@hotmail.com

La ética en cuanto el estudio filosófico de lo que es correcto (1) debe convertirse en moral en cuanto costumbre, creencia, valor (2); debe convertirse en acción. Del pensamiento argumentado, compartido, amplio, diverso, debemos concluir en una dirección que lleve a un acto, una acción.

La bioética debe realizar dicho movimiento entre varios campos, uno de ellos la medicina clínica, la relación entre quienes necesitan atención en salud y quienes están para darla.

En esa relación siempre hay acto (acción), siempre hay moral (comportamiento); la bioética debe estar presente, mostrando formas de analizar esos actos desde la toma de decisión.

El contar la historia de una niña "O". M. con análisis desde la bioética es para mostrar la actividad en medicina no separable de la conducta moral, de la evaluación ética.

Nacida de madre adolescente, con diagnóstico previo de enfermedad psiquiátrica (antecedente de internación psiquiátrica), "padre biológico" o mejor dicho progenitor (3), (padre no es necesariamente el que aporta la gameta masculina) no conocido, por el relato familiar.

### **Nacimiento prematuro, 34 semanas con peso de 2120 gramos**

A los 4 meses internada por bronquiolitis, es derivada al hospital nacional A. Posadas por soplo cardíaco. En dicho hospital se diagnostica cardiopatía compleja por ecocardiografía (comunicación interauricular, comunicación ventricular con hiperflujo pulmonar). Con buena evolución respecto a la bronquiolitis, se va de alta al cuidado de su abuela, con la indicación de recibir medicación

para el corazón (digoxina y furosemida) y con turno ambulatorio para realizar un estudio hemodinámico a fin de confirmar diagnóstico y gravedad del mismo para plantear plan terapéutico.

Dicha cardiopatía es corregible quirúrgicamente, lo que no se lleva a cabo por dificultades clínicas-socio-culturales.

Dos días antes del turno de la hemodinamia presenta nueva descompensación respiratoria provocada por una bronquiolitis a virus sincitial respiratorio. Al alta de esta internación presenta episodios de inestabilidad respiratoria algunos con nuevas internaciones. Pierde otros turnos del estudio, algunos por los cuadros respiratorios, otros por falta de concurrencia a los controles y otros por dificultad en el hospital para llevarlo a cabo.

La familia de "O", constituida por su madre, la pareja de la misma, la abuela, la bisabuela, dos tíos y dos tías, presenta características matriarcales, clínicas y endogámicas.

La familia se encontraba dentro de una clase socialmente marginal. Contaban con estrategias de sobrevivencia al margen de las instituciones, algunas ilegales, que les resultaban operativas para el logro de sus objetivos. Presentaban gran dificultad para la aceptación de normas se manejaban con sus propias reglas. Estas características generaban reacciones hostiles en diferentes instituciones en las que debían insertarse (escuela, hospital, etc.). A modo de ejemplo se puede relatar dos hechos, en uno de los episodios de internación en la sala de pediatría, la madre amenazó con frecuencia a una de las médicas residentes del sector, incluyendo la amenaza de matarla, además de la denuncia se dio licencia transitoria a dicha médica; el otro ejemplo a relatar se trata de haber prendido fuego a un colchón de la habitación donde se encontraba internada, episodio gestado por uno de los hermanos de la madre, sin lesiones físicas para terceros. Además de estos hechos puntuales la comunicación desde la madre era con elevación del volumen (gritos) e imposición del cuerpo. El resto de la familia mantenía una comunicación sin ese grado de dificultad.

Desde la clasificación de Nardone podríamos "forzadamente" incluirla dentro del tipo autoritaria (4), ya que si bien las decisiones eran unilaterales, los integrantes mostraron flexibilidad ante las distintas situaciones que les tocó vivir.

### **En su relación con la enfermedad, vive 3 etapas**

La primera: diagnóstica, cardiopatía congénita compleja, con sus necesidades de tratamiento de sostén y de tratamiento curativo (cirugía), con el choque psicológico familiar, con las dificultades culturales de entender (choque de culturas), (relación paciente-familia/médico-equipo), con las dificultades sociales de afrontar lo necesario para la resolución más ventajosa.

Los factores mencionados a continuación se encuentran unidos, interrelacionados.

**Factores psicológicos:** capacidad de afrontar el dolor, la frustración, capacidad de elaboración, capacidad de descarga (sublimación). Aparece la actuación violenta de los familiares de O, cabe la distinción que propone S. Bleichmar como diferenciación entre agresividad como tensión de naturaleza simbólica y agresión como actuación de la representación y pasaje al acto (5).

**Factores culturales:** su posición frente al otro, nuestra posición frente al otro. Relación con lo institucional, escuela, ley/polición/normas, hospital. Entendimiento del idioma, código de intercambio de información.

**Factores sociales:** dificultad para sostener lo querido, desprotección desde lo institucional.

**Factores biológicos:** interurrencias, infecciones, secuelas respiratorias, desnutrición, etc.

**La segunda:** cronicidad terminalidad. Internación prolongada (del 23/10/2005 al 15/12/2008). Durante dicha internación se concluye la no posibilidad de cirugía cardíaca. Presenta múltiples infecciones, daño pulmonar, desnutrición muy severa, períodos de depresión psíquica. Se le realiza traqueostomía. Mejora su situación clínica mucho más de lo esperado por el equipo. La madre de "O" se hace cargo por la detención temporal de la abuela, dicha función la cumple adecuadamente (mucho mejor de lo esperado por gran parte del equipo médico y por la familia) acompañada por su pareja. En la reacomodación de la familia, es aceptada esta nueva puesta de roles. Comienza el planteo de una alta de O, pedido por la familia, cuestionado por el equipo médico. La madre aprende el manejo de la cánula de traqueostomía.

"O" se encuentra en condiciones de ser externada con medicación abundante y estricta, oxígeno, manejo de cánula de traqueostomía y de secreciones, manejo de sonda nasogástrica, capacidad de la/los cuidadora/res de percepción de eventos de gravedad y capacidad de respuesta. Se presentaron dudas importantes y razonables de la capacidad del cuidado necesario. Las opciones planteadas fueron:

1. continuar lo que le quedaba de vida en el hospital, con cuidados adecuados de la salud (manejo de la nutrición, de la oxigenoterapia, de la traqueostomía, de la medicación, de la respuesta en tiempo y forma a cualquier episodio concurrente), con el intento de lograr un ambiente adecuado para las necesidades psíquicas y sociales de "O" y su familia, con los riesgos de eventos adversos por los cuidados de la salud (infección intrahospitalaria, etc.). Teniendo en cuenta la incertidumbre sobre el tiempo.

2. dar el alta con su madre y familia, permitiendo lo que le quedaba de vida lo viviera fuera del hospital en su casa, con sus afectos, siendo este el deseo de "O" y de su madre y su familia. Con dudas muy importantes sobre las capaci-

dades tanto psíquicas como socio-culturales de brindarle cuidado adecuado. Con riesgo de acortar el tiempo probable de vida.

La decisión entre esas dos opciones fue discutida con intensidad en forma transdisciplinaria (servicio de asistencia social, de psicología, enfermería, el comité de bioética hospitalario, distintas especialidades médicas, y el sector de médicos de terapia intensiva pediátrica). Algunas frases fueron: "la estás mandando a morir", "yo no voy a firmar el alta", "prefiero que muera en poco tiempo, habiendo ido a su casa, a que viva varios años encerrada en el hospital".

Durante la evaluación de si darle o no el alta, se continuaba trabajando tanto en el aspecto emocional como el social con la madre, con resultados difíciles de ponderar. El servicio social del hospital se relacionó con el servicio local (del domicilio de "O") de protección del niño, niña y adolescente y la familia, quienes realizaron una evaluación en terreno de la situación habitacional y de recursos, considerando que estaba en condiciones de darle los cuidados necesarios (6).

Se le dio el alta. La evolución de su vida extrahospitalaria fue satisfactoria para "O", para su madre y su familia, y para el equipo de salud. Durante esta etapa y con "O" ya instalada en su hogar, las redes funcionaron adecuadamente. Se sumaron la Iglesia y la escuela. La misma "O" integro a su familia a la iglesia. En tanto que en el ámbito escolar en principio aparecieron problemas de adaptación desde la familia (actitudes hostiles) generando los mismos conflictos que habían surgido en el hospital con el equipo de salud. Apareció mucho miedo en ese ámbito por la salud de "O" y por las características de la familia. Esto mejoro en el tiempo, dado el interés y voluntad del equipo escolar (en contacto con el equipo de salud del hospital y con el servicio local de protección). Aun no coincidiendo con los pronósticos médicos "O" prolongo su vida y con mejor calidad de vida de lo esperable. Su deseo de vivir, el gran amor que su familia le prodigaba y los cuidados que a su modo le dieron hicieron de "O" una niña feliz. Viajó en dos ocasiones a conocer el mar (a Mar del Plata).

**La tercera etapa, de terminalidad,** fue vivida en un episodio de internación en la terapia intensiva por un intercurrencia infecciosa con compromiso irreparable de su salud, con un trabajo del equipo de salud para entender que las medidas implementadas para su recuperación eran fútiles, y solo prolongaban la agonía. Este concepto fue trabajado con la madre (P) y toda la familia. Los mismos pudieron, a pesar del dolor tan intenso, sentir que su vida fue de mucho valor, su partida acompañada. El equipo de salud acompañó luego el proceso de duelo de la madre (visitando a la misma en su hogar unos días después de la muerte).

## Bibliografía

Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española (2014). «ética». Diccionario de la lengua española (23.ª edición). Madrid: Espasa. ISBN 978-84-670-4189-7.

Holbach, Baron de (1812)- *La moral universal o los deberes del hombre fundados en su naturaleza* (1: Teoría de la moral).

Oxford Dictionary, Diccionario Real Academia Española

G. Nardone, E. Giannotti, R. Rocchi. *Modelos de familia*. 2001

Violencia Social / Violencia Escolar - *De la puesta de límites a la construcción de legalidades*, Ed. Noveduc - Colección Conjunciones, Buenos Aires, octubre de 2008

Ley nacional 26061, Ley provincial 13.298/2007



## **PACIENTE PREMATURO EXTREMO CON PATOLOGÍA GES Y CONFLICTO ÉTICO CLÍNICO EN DERIVACIÓN PARA MANEJO DE LA ESPECIALIDAD**

Mat. Mónica Rojas Urzúa

Comité de Ética Asistencial Hospital de Antofagasta Chile

La Unidad Asistencial de Neonatología del Hospital Regional de Antofagasta, fue inaugurada en el año 1982 y reconocida oficialmente como UCI neonatal en Agosto de 1986, su misión es “brindar atención de alta complejidad a los recién nacidos de la macrozona norte y asegurar la atención y recuperación de la salud de la población con una atención de excelencia, rápida, oportuna, humanizada, eficaz y eficiente con recursos humanos comprometidos e inspirados valores y con la mejor tecnología. A su vez es la unidad líder en la atención de alta complejidad quirúrgica y nequirúrgica neonatal de la Macro zona norte del país.”

El contar con los recursos necesarios y un equipo neonatal comprometido, ha permitido obtener buenos resultados con una aceptable calidad de vida, en los prematuros extremos de hasta 26 semanas al nacer.

El año recién pasado la Institución Hospitalaria logró la ansiada acreditación en Calidad y Seguridad del paciente, dando satisfacción a la exigencia requerida por la Autoridad Sanitaria para realizar prestaciones de Garantías Explicitas en Salud, en adelante GES.

A fin de apoyar a los padres en el difícil trance de tener un hijo prematuro hospitalizado y con gran amenaza para su vida, se incorpora una sicóloga en horario diurno, cuya misión será disminuir el estrés parental y lograr el establecimiento del vínculo ya alterado con la separación al nacer.

La estrategia para fomentar la construcción de un apego seguro y la confianza parental, será realizar un trabajo personalizado que permita a los padres el reconocimiento de las etapas del duelo vivenciadas durante la hospitalización, así como también la estimulación afectiva durante las visitas.

Se presenta el caso ético clínico de Paciente sexo femenino de 92 días de vida, que nace a las 23 semanas producto de un parto espontáneo, ingresa a la uci neonatal y se le brinda soporte total para manejo de las patologías propias

de su prematuridad extrema. Sobrevive tras una larga permanencia con displasia broncopulmonar, síndrome convulsivo en tratamiento y con una retinopatía bilateral que no ha respondido al manejo de la especialidad.

Padres mayores de 18 años, feriantes, residen a dos horas de la ciudad y la visitan semanalmente al inicio de la hospitalización, posteriormente lo hacen en forma más esporádica.

La retinopatía ha sido manejada según protocolo GES establecido, sin respuesta a cirugía láser, ni administración vítrea de avastín. Durante seguimiento oftalmológico se pesquiza desprendimiento parcial de retina, por lo que se gestiona traslado al Hospital de referencia para nueva intervención.

Se le otorga cupo en Centro de especialidad distante a 1334 kms, por lo que se coordina traslado en avión ambulancia en forma urgente. Padres informados de todo el proceso, se niegan a acompañar a su hija aduciendo razones económicas y laborales.

Centro de referencia exige la presencia de uno de los padres para autorización del procedimiento o excepcionalmente que autorización sea firmada por el médico tratante. Facultativo desiste de asumir la responsabilidad ante los eventuales riesgos y complicaciones legales.

Se produce un conflicto entre los padres que si bien es cierto están de acuerdo, no están dispuestos a viajar, entre Hospital de referencia que señala no poder hacer intervención sin autorización escrita de los padres u representante y un equipo que no desea asumir los riesgos de eventuales complicaciones.

En situación planteada, al no existir protocolo que resguarde el interés del paciente, debe establecerse normas a seguir en tales circunstancias.

## **Análisis Bioético**

Paciente ingresa a la unidad y se realiza toda la atención necesaria para su sobrevivencia y optimizar su calidad de vida.

Se le brinda soporte total con todas las opciones posibles dadas su vitalidad, plan que fue modificando según evolución y respuesta a los tratamientos.

Respecto a las secuelas referidas se encuentra en manejo de especialidad de su displasia broncopulmonar y cuadro convulsivo con buena respuesta posterior.

Cursa con una retinopatía bilateral grave que no responde a la cirugía láser aplicada por oftalmólogo tratante especialista en retina. En resumen se cumple cada etapa del protocolo GES establecido para ello inclusive intentando un tratamiento empírico de alto costo que ha sido autorizado y dado buenos resultados en algunos pacientes.

Hasta ahora se ha dado cumplimiento al principio de no maleficencia representado por el no abandono del paciente, así como también el responsabilidad al otorgarle las prestaciones necesarias a su vulnerable condición.

Se ha respetado el deber de precaución, la Institución como tal le ha ofrecido toda la cartera de servicios disponible y necesaria para su recuperación y sobrevida.

Se ha respetado el deber de justicia al ser tratada con respeto y sin discriminación, siendo atendida con eficiencia profesional.

Se promueve la continuidad de la atención al intentar trasladarla a centro especializado en el tratamiento de su patología a pesar del alto costo que implica el traslado en avión ambulancia.

Se ha sido beneficiante en su atención, al procurar otorgarle las condiciones necesarias para una mejor calidad de vida, brindando una atención integral y humanizada a su condición de prematura extrema.

Hay que reconocer sin embargo, que se ha fallado en lograr comprometer una mayor participación e involucramiento de los padres, a pesar de los esfuerzos realizados por el equipo que la atiende y la psicóloga de apoyo.

La distancia de dos horas del hospital a su lugar de residencia ha sido el mayor obstáculo, debiendo agregarse a ese problema el concepto de crianza que ambos progenitores comparten en base a su propia experiencia personal.

Se ha intentado promover la competencia de los padres a fin de que ejerzan la autonomía subrogada de su hija, pero manifiestan en sus actos preferir el modelo paternalista.

Sus padres están de acuerdo en que se realice el procedimiento quirúrgico pero rechazan acompañarla en su traslado, solicitan que *lo haga su equipo médico* ya que ellos son feriantes y deben trabajar el día del traslado para vender toda su mercadería.

A pesar de aclararles la gravedad de la situación y la gran oportunidad que se le ofrece a su hija para optimizar su visión, padre señala negativa de exponer a su esposa a viajar tan lejos a una ciudad que no conoce. Con ese argumento padre demuestra inexistencia de vínculo afectivo con su hija, anteponiendo motivos económicos, más el bienestar y seguridad de la madre por sobre el de la niña que se encuentra en condición de extrema vulnerabilidad.

Dada la situación planteada, una profesional del equipo neonatal se ofrece a acompañar a la paciente en representación de los padres, sin embargo esta opción es desestimada dado que Centro de especialidad al que será referida, exige la presencia y firma de los padres a su documento de consentimiento informado para realizar la intervención programada en la paciente. Coordinadora de enlace recibe instrucciones del Centro en referencia, en que se señala que la excepción de la firma de los padres es que firme el médico tratante en su reemplazo y asuma la responsabilidad del procedimiento.

Es fin de semana, en ausencia del médico tratante, médico residente no acepta asumir esta responsabilidad por temor a los eventuales riesgos y complicaciones legales agregadas a la inmadurez demostrada por los padres.

Enfermera de gestión de enlace intenta conseguir autorización con Director del Servicio de Urgencia, que es quien reemplaza los días no hábiles al Director del Hospital en su ausencia, obteniendo igual respuesta.

El médico tiene un deber de cuidado y responsabilidad con el paciente vulnerable, en los protocolos institucionales se establece que ante situaciones que impliquen riesgo de vida, éste puede firmar autorización de procedimiento en ausencia de sus padres, pero a pesar de que la intervención a realizar es de gran trascendencia para el futuro visual de la niña, no es de riesgo vital.

Ante la imperiosa necesidad de trasladar la paciente a Centro de especialidad, respetar los plazos establecidos por el GES, aceptar el cupo otorgado y coordinar el avión ambulancia, profesional de gestión de enlace intenta disuadir a padre sin éxito, por lo que decide presionarlo para que viaje en forma urgente con su hija.

¿Es aceptable, que ante la negativa del padre, profesional de gestión de enlace presione al padre para lograr el objetivo final?

El fin no justifica los medios, no es aceptable lograr el objetivo en base a coacción, ello podría inhabilitar el consentimiento del padre para la intervención y de fracasar el procedimiento éste podría atribuir responsabilidad a la Institución.

Se entiende la lógica del profesional de enlace que en su desesperación y compromiso con la paciente, intenta lograr su acceso a la prestación de servicio que podría salvarle la visión. Por ser beneficiante con el paciente, ésta sobrepasó el respeto a la autonomía.

Se espera que sean los padres los principales defensores de los derechos de sus hijos, si por el contrario los padres no representan sus mejores intereses, ¿cuál debería ser el camino a seguir en este caso, considerando que el médico al cual está cargo la paciente rechaza reemplazar la responsabilidad de los padres por temor a las implicancias legales por eventuales complicaciones de la intervención? Lo anterior considerando que la máxima autoridad del hospital en ausencia del director también desiste de autorizar por igual razón. ¿Quién debería defender los derechos de ésta paciente?

Según la Ley 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tiene las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud en vigencia desde el 1° de Octubre del 2012.

*Establece en su Artículo 2°. Toda persona tiene derecho, cualquiera que sea el prestador que ejecute las acciones de promoción, protección y recuperación de su salud y de su rehabilitación, a que ellas sean dadas oportunamente y sin discriminación arbitraria, en las formas y condiciones que determinan la Cons-*

titución y las leyes.

Por lo que de postergar el traslado al día hábil siguiente, se habría gestado un no cumplimiento al plazo GES que define la oportunidad de la atención y el procedimiento para esta patología.

## En Párrafo 4° Del derecho de información

### Artículo 10

*Tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, de aquellas en que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital o secuela funcional grave para la persona y ella no esté en condiciones de recibir y comprender la información, ésta será proporcionada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre, velando porque se limite a la situación descrita.*

*La imposibilidad de entregar la información no podrá, en ningún caso, dilatar o posponer la atención de salud de emergencia o urgencia.*

Los padres estaban alertados por equipo GES de la Unidad, de la necesidad de trasladar urgente a paciente a Centro de referencia lo que habían autorizado verbalmente, más aún se les había solicitado estuvieran preparados para viajar en el avión ambulancia.

La interrogante es que si estaban informados previamente y no presentes en el momento mismo del traslado, ¿podría haberse acogido a este artículo?

## Párrafo 6°

### De la autonomía de las personas en su atención de salud

#### "&" 1. Del consentimiento informado

Artículo 14. *Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16.*

*Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible, según lo establecido en el artículo 10.*

No se respetaron los deseos del padre por ser beneficiante con la menor, entendiéndose que no representaba los mejores intereses de su hija y la exponía

a un mal mayor.

En el **Artículo 15** se expresa que no se *requerirá la manifestación de voluntad cuando la condición de salud o cuadro clínico de la persona implique riesgo vital o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable y el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad ni sea posible obtener el consentimiento de su representante legal, de su apoderado o de la persona a cuyo cuidado se encuentre, según corresponda.*

Este artículo de la ley permite obviar el Consentimiento por la trascendencia de las secuelas que eventualmente se producirían, de no realizarse la prestación en forma oportuna a la paciente. Constituye la herramienta que permitirá al equipo trasladar a la paciente sin contar con la autorización de los padres.

Pese a lo anterior, si el Centro de referencia insiste en la presencia del padre o su autorización escrita, ¿cuál debería ser el paso siguiente?

## Comentarios

- El nacimiento prematuro y la separación temprana del niño interfieren en el desarrollo natural de una relación de paternidad, en la que el ver y tocar al propio hijo/a es el elemento central para establecer el vínculo entre padres/madres e hijos.

- La prematuridad y la separación, provocan una alteración en la relación y el vínculo, que se ve acentuada en las hospitalizaciones prolongadas. Aún más cuando como en el caso en referencia los padres viven en otra ciudad distante a dos horas del Hospital.

- Esta distancia física y emocional provoca dificultades para asumir que ese pequeño frágil y vulnerable que se encuentra en la incubadora en condición de extrema gravedad es su hijo, lo que genera la incapacidad de protegerlo así como también ansiedad, depresión, e impotencia, entre otros.

- Habitualmente en las madres, se establece vinculación con sus hijos durante el embarazo, vínculo que continúa y se potencia al nacer. Los padres de recién nacidos que requieren cuidados especiales deberán iniciar su paternidad en un ambiente hostil que no favorece el establecimiento del vínculo paterno-filial. Dicho vínculo se verá condicionado por el estado de salud del recién nacido y por la personalidad de los progenitores.

- Los equipos de salud neonatal deben tener presente estos aspectos y adoptar nuevas estrategias para establecer y o fortalecer el vínculo durante la hospitalización. Se requerirá una propuesta especial para aquellos padres que no pueden visitarlos diariamente o que se encuentran imposibilitados de hacerlo por la distancia de su ciudad de origen entre otros.

- El médico y el equipo de salud a cargo del paciente son los responsables por velar por su bienestar aún más cuando este se encuentra en condición de extrema vulnerabilidad.
- Es deber del Estado proteger los derechos del menor, representados éstos en la Convención de los Derechos del niño.
- Es deber del médico y la Institución conocer y respetar la Ley de Derechos y deberes del paciente.
- Se debe tener presente que el consentimiento bajo coacción no es válido independientemente que el fin último, sea noble y beneficiante para el paciente.
- En esta circunstancia, es el centro de referencia el que obstaculiza el traslado del paciente al exigir la presencia de uno de los padres para autorizar en forma escrita el procedimiento.
- Deberán existir protocolos de actuación a nivel local y en los centros de referencia ante situaciones como la presentada en este trabajo.

## Bibliografía

Gómez .E.C, Martín C. M, Olmo A. V .*Dificultades biosociales de la gran prematuridad.* Pág. 1-24.

*Guía clínicas GES retinopatía del prematuro.* Serie guías clínicas MINSAL 2010.

Herreros F. M. *Las respuestas psicosocial de padres y madres de recién nacidos prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales y los cuidados de enfermería.* pag.1 -32

**Ley 20.584** que Regula los Derechos y Deberes que tiene las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud en vigencia desde el 1° de Octubre del 2012.

Soria R. M. *Educación a los padres del recién nacido en el alojamiento conjunto.*

Pag.22 - 31

Taborda O. A. *Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y adaptación del infante prematuro.* Artículo de reflexión Pág. 1 -4 Revista Cuidarte.

## **EL CONCEPTO DE VULNERABILIDAD EN LOS PACIENTES INTERNADOS CON PATOLOGÍA MENTAL. DILEMAS BIOÉTICOS Y PERSPECTIVAS DE ABORDAJE. CASO CLÍNICO**

Celeste Barceló - Lic. en Psicología

Mirta del Valle Sanchez - Médica Psiquiatra

Gustavo Urpianello - Lic. en Psicología

Equipo Interdisciplinario perteneciente a una Sala del Servicio de Tratamientos Prolongados del Htal. Dr Domingo Cabred Open Door Lujan Prov. de Bs As

El Equipo de profesionales de una Sala correspondiente al Servicio de Tratamientos Prolongados aborda un caso clínico en el que da cuenta de su metodología de trabajo que mediante el debate y la deliberación de aspectos surgidos del material clínico busca la toma de decisiones con un criterio de prudencia dado los factores intervinientes.

Un paciente de 55 años de edad con diagnóstico de Trastorno psicótico y Trastornos por consumo de sustancias se presenta a la entrevista manifestando un pedido de retorno a su domicilio enunciando las presentes quejas... "hace dos años que estoy internado, me trajo mi esposa con la policía, no recibo visitas de mis familiares ni tampoco tengo permisos de salidas..."

Después de habersele concedido unas llamadas telefónicas a su familia, donde se le solicita que cite en la misma a sus hijos y a su ex-esposa. Y como así también haberse citado a la misma a una entrevista por vía telegráfica a la cuál no se hicieron presentes.

Seguidamente se autorizan salidas transitorias a la casa de su hijo mayor. Dadas ya las evidencias de la presencia del paciente en el grupo familiar mediante las autorizaciones realizadas en base a criterios razonables y prudentes se comunica telefónicamente la ex-esposa del paciente manifestando quejas y malestar con argumentos basados en ciertas experiencias de agresividad padecidas respecto del paciente. Y que fueron las que en su momento la condujeron a realizar denuncias policiales y judiciales habiendo obtenido así el



cargo de curadora. Elemento que le permite tramitar sucesivas internaciones hospitalarias. Molesta se queja respecto al desconocimiento de esos hechos por parte del equipo de salud. En este intercambio telefónico se hizo oportuno citarla a una entrevista en la institución, a la que concurre aportando una documentación que da cuenta además de recursos preventivos a los que apelo en su momento en cuanto a los resguardos de su integridad física mediante la medida de una restricción perimetral.

En estas instancias dada la tipología y el grado de interrelación con la institución familiar es como se van tomando una serie de decisiones en cuanto al equipo de trabajo.

Podemos ver así como surge una lectura respecto de los diferentes enfoques: legal, familiar, sanitario.

Siendo el posicionamiento de cada profesional en el campo de la ética lo que permite brindar una solución a los mismos teniendo en cuenta que dichos enfoques/planteos están orientados por la promoción de determinados valores.

Es también en las entrevistas familiares donde se obtienen una serie de datos que nos permiten esclarecer las versiones recibidas respecto a la violencia ocurrida en este grupo familiar y que permitan al equipo de trabajo formular ciertas hipótesis de lo ocurrido y consecuentemente a la labor transferencial que se fueron tomando decisiones relativas a la continuidad de la conducción del tratamiento.

Se tuvieron en cuenta las marcas dejadas en el paciente por los hechos de engaño conyugal ocurridos en la pareja parental y en el curso del tratamiento se fueron tomando decisiones a fin de fomentar su participación a otras áreas como familiar de origen, sociales, culturales, etc.

A su vez es en estos espacios donde se da cuenta en el discurso de la ex-esposa, de la presencia del equipo de trabajo y donde este halla un valor positivo, dado que según su decir son los que permitiran enunciar ciertos dichos que hasta ese momento no habían podido ser enunciados/esclarecidos.

Es este modelo de práctica laboral la que nos permite tramitar cuáles son los ideales bajo los cuáles es llevada adelante: la autonomía del paciente, aunque restringida por ciertos aspectos. Punto de partida de la rehabilitación.

Es en este modelo de práctica laboral, con el conjunto de conflictos correspondientes, la que nos permite dar conocimientos de las herramientas utilizadas a fin de darle una orientación al mismo.

Se advierte que la serie de propuestas que se fueron adoptando fueron teniendo un resultado óptimo tanto para el paciente como para su familia.

## **Bibliografía**

Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657

Ley Derechos de los Pacientes en su relación con los Profesionales de la Salud e Instituciones de la Salud N°26.529

*Psicoanálisis de los derechos de las personas*. Ed. Tres Haches

**Francisco León Correa**. *Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social*. Acta Bioética - Santiago de Chile 2009

# **INFORMACIÓN “CONTAMINADA”: INVESTIGACIÓN DE UN BROTE EN UNA SALA DE NEONATOLOGÍA. CUANDO EL CUIDADO ÉTICO DEBE SER LA PRIORIDAD EN LA ATENCIÓN DEL RECIÉN NACIDO Y EL LACTANTE**

Fabiola Czubaj

Periodista especializada en salud. Diario La Nación. Argentina.

Rosa Niño Moya

Matrona Prof. Asociado Dpto. Promoción de la salud de la mujer y el recién nacido Facultad Medicina Universidad de Chile; Prof. Adjunto Escuela de Obstetricia y Neonatología Universidad Diego Portales; Magíster Bioética UNCuyo. Argentina.

Dirección para correspondencia: fczubaj@gmail.com

## **Introducción**

La atención de salud de las personas ha ido evolucionando conforme al tiempo histórico y el medio ambiente social en el que se practica la medicina,<sup>1</sup> entregando respuesta a las exigencias emergentes, respetando la autonomía de las personas, dando cuenta de la responsabilidad por las acciones realizadas con una actitud de humanización en la atención y aumentando las habilidades de comunicación.<sup>2</sup> Se hace uso de información proveniente de la investigación validada que permitan desarrollar garantía de seguridad del diagnóstico y el pronóstico. Esta gestión del conocimiento entonces, apunta a comprender y organizar, los saberes en pos de altos estándares de atención.<sup>3</sup>

La conducta humana en el marco de los valores debe responder a una guía ética, lo que se releva en situaciones conflictivas cuando los errores y el quiebre culposo de la responsabilidad de las personas del equipo de salud, originan una acción incorrecta, la que se enlaza a una cadena de eventos que vulnera a los pacientes y en que el tema del derecho de ellos se transgrede desde la base de la atención, hasta a nivel de las autoridades que deben proveer las

políticas públicas y el marco legal en pertinencia, para enfrentar estos problemas en vez de evadirlos, como ha sucedido en reiteradas oportunidades, y en que la bioética es la voz que se erige para proteger a la población, rescatando el profesionalismo y las buenas prácticas con un llamado de principios éticos y morales.<sup>4</sup>

El objetivo de este trabajo es realizar, a partir de un caso verídico, un análisis reflexivo que permita relevar aspectos relacionados al riesgo de la atención de salud neonatal y pediátrica, que promueva empoderar a los actores involucrados y actuar para prevenir y eliminar el problema.

“Hacer lo que no se sabe que no se debe hacer” es ignorancia.

“No hacer lo que se sabe que se debe hacer” es negligencia.

“Hacer lo que se sabe que no se debe hacer” es dolo.<sup>5</sup>

## El caso

Para este análisis se tuvo en cuenta, como caso testigo, los resultados de una investigación periodística publicada en un diario de la Argentina en el año 2015\*.

El artículo mencionado describe con pruebas documentales un brote infeccioso causado por la bacteria *Cronobacter sakazakii* en fórmulas lácteas infantiles (FLI) en polvo y las mamaderas utilizadas en la sala de recuperación nutricional de un Servicio de Neonatología en un Hospital Público.

La infección afectó en pocos días a por lo menos una decena de bebés. Una bebé murió y otros bebés fueron trasladados a centros cercanos, pero nunca se conoció su evolución. La bebé que murió había nacido con 26 semanas de gestación y 800 gramos de peso. Cuando se produjo el brote, pesaba 1,9 kilogramos y estaba a 48 horas de recibir el alta del hospital.

Los análisis de laboratorio incluyeron la búsqueda de distintos microorganismos, pero no de la bacteria que fue finalmente identificada en las cajas cerradas de FLI y las mamaderas utilizadas en el lactario que analizó la autoridad regulatoria nacional (Instituto Nacional de Alimentos, INAL). Esa identificación coincidió también para el lote de una de las dos marcas de FLI analizadas en dos laboratorios de análisis microbiológicos: el de la autoridad regulatoria nacional y otro jurisdiccional (Laboratorio de Investigación y Monitoreo de la Dirección de Higiene y Seguridad Alimentaria del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires).

---

\* CZUBAJ, F. (1 de junio de 2015). Leche contaminada. Marchas y contramarchas del estudio de un brote. Diario La Nación, p. 16. Recuperado en octubre 2017 de <http://www.lanacion.com.ar/1797731-marchas-y-contramarchas-del-estudio-de-un-broteleche-contaminada>.

En la comunicación a la población de la existencia de un lote de producto contaminado tanto en los lactarios de los hospitales del país, según se determinó por trazabilidad, como a la venta en farmacias y supermercados, la autoridad regulatoria nacional informó sólo el hallazgo jurisdiccional. Argumentó que el análisis del producto, asociado para entonces con un brote infeccioso en el que había muerto por lo menos uno de los bebés afectados, se había realizado con una técnica distinta a la que indica el Código Alimentario Argentino.

Pero, en este caso, la técnica empleada era una de las dos validadas en el mundo para la búsqueda de *Cronobacter sakazakii* en FLI. Además, se trataba de la investigación de un producto relacionado con un brote infeccioso y que, de continuar en el mercado, podría causar más enfermedad en una población altamente vulnerable. No era un monitoreo de rutina de un producto alimentario.

Esta diferencia de criterios entre las autoridades de control provocó confusión en la población. Una entrevista con la madre de la bebé publicada en el mismo diario\*\* con su aprobación durante la investigación periodística, permite repasar lo que experimentan los padres de los bebés afectados en ese contexto:

*(Mi hija) estuvo en terapia intensiva, luego en terapia intermedia. Y en la sala de engorde, a las dos semanas, empezó con diarrea y mucho moco. Y eran varios nenitos de la sala donde estaba ella y la de al lado, la salas dos y tres.*

*Lloraba como pidiéndome que la ayudara. Tenía dolores en la panza. De un día para el otro, bajó de peso, casi 200 gramos.*

*Entre los padres decíamos por qué, si es la leche, no la cambian. Eran como nueve nenitos que estaban mal. Algunos tenían diarrea cada dos minutos. Yo pensaba que, por suerte, (a mi hija) no le había agarrado tan fuerte. Y tampoco entendíamos por qué no les ponían un suerito para que no se deshidrataran. Mi hija se deshidrató. Estaba débil y le dolía la panza, me decían. Lloraba y lloraba como pidiéndome ayuda. Le dieron paracetamol.*

*Después me dijeron que era un virus que alguien había traído a la sala, pero me pareció raro porque yo me tenía que poner guantes y un trajecito azul para tocar a (mi hija). Y hasta el día de hoy no sé qué le pasó. Le cambiaron la leche y empeoró. Yo preguntaba cuándo iban a estar los cultivos que le habían mandado a hacer y lo único que me decían era «Mami, ya van a estar». Me gustaría que alguien me diera una respuesta. Mi hija la peleó un montón. Cuando no le daban vida, siguió y siguió luchándola y salió adelante. Estaba muy bien.*

El relato publicado también señala la escasa información, de mala calidad, que recibían los padres sobre lo que les sucedía a sus hijos. Antes de que se

---

\*\*CZUBAJ, F. (21 de abril de 2015). Posadas: analizan infecciones en una sala de neonatología. Diario La Nación, p. 21. Recuperado en Octubre 2017 de <http://www.lanacion.com.ar/1786257-posadas-analizan-infecciones-en-una-sala-de-neonatologia>.

descompensara la bebé que falleció al cuarto día del inicio de los síntomas, la madre pidió asistencia a los profesionales. La respuesta fue la siguiente: *Un bichito la está consumiendo*. Luego, se le informó que le harían radiografías, ecografías y que, finalmente, un cirujano vería a su hija: *Cuando fui a verla, tenía los piecitos morados y la panza hinchada. Los cirujanos pensaban que podrían ser los intestinos. Me hicieron firmar [una autorización] porque necesitaban hacerle una operación de urgencia. Una pequeña incisión para drenar el líquido en la panza porque no resistiría una cirugía.\*\** La bebé sufrió un paro cardíaco, de acuerdo con la información que recibió la madre. Finalmente, le comunicaron que había fallecido. *Con el dolor que tuve, quise que descansara en paz. Todos saben en el hospital qué hicieron.*

Entre los puntos que aportan al posterior análisis de este caso, hay algunos que merecen especial atención. Durante la semana en que ocurrió el brote, por ejemplo, no se difundió información oficial a la población sobre lo que estaba sucediendo en el hospital, aun cuando el lote de FLI contaminado se encontraba a la venta en los comercios y se estaba utilizando en otros hospitales del país.

A través de un comunicado de prensa, las autoridades ministeriales de ese momento se limitaron a responder a la consulta para la investigación periodística en los siguientes términos, luego de aclarar que sería lo único que dirían al respecto:

*La semana pasada, en un hospital, se detectó un episodio de infección intrahospitalaria en una de sus áreas cerradas, por lo que se procedió a aplicar el protocolo habitual para estos casos, que consiste en el aislamiento de la zona, el control estricto del paciente y la realización de cultivos de todos los sectores.*

*Como es habitual en estos casos, los pacientes internados en los sectores aledaños fueron derivados a otros centros para evitar la diseminación de la infección.*

Por su parte, el Comité de Mortalidad del hospital respondió lo siguiente:

*Todos los análisis bacteriológicos y virales efectuados dieron negativos. La causa de mortalidad fue: enteritis necrotizante en un bebe prematuro extremo.*

Al avanzar como lo debió haber hecho la investigación epidemiológica del caso sobre si los análisis de las muestras de los bebés afectados durante el brote infeccioso habían incluido la búsqueda de la bacteria *Cronobacter sakazakii*, se determinó que sólo se habían tenido en cuenta otras bacterias de transmisión alimentaria, como *salmonella*, *shigella*, *Escherichia coli* y *Campylobacter*, además de virus.

Sin embargo, tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la literatura publicada sobre la bacteria *Cronobacter sakazakii* indican que este agente patógeno debería ser causa de sospecha clínica en los lactantes alimentados con FLI con síntomas como diarrea aguda, fiebre, distensión abdo-

minal, mucosidad en la materia fecal y decaimiento, entre otros.

Ya en 2008, un informe de la OMS y la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) sobre una reunión de expertos internacionales en riesgos microbiológicos advirtió sobre la relación entre la FLI y la infección por *Cronobacter sakazakii* luego de la investigación de varios brotes en recién nacidos y unidades de cuidados intensivos neonatales. Se demostró una “asociación estadísticas y microbiológica” entre la infección y el uso de la FLI en lactantes.<sup>6</sup>

Para poder comercializar FLI en el país, el Código Alimentario Argentino exige en su capítulo XVII la “ausencia” de *Cronobacter sakazakii* en el productos para lactantes y niños de corta edad.<sup>7</sup> Además, en 2011, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) publicó sus Guías para la elaboración de la estrategia de comunicación de riesgos durante emergencias, como puede ser una epidemia, una amenaza climática inminente o un brote infeccioso.

En ese documento, que en la Argentina distribuyó el Ministerio de Salud de la Nación, la OPS explica que cuando la población está informada puede reaccionar mejor y actuar sobre los riesgos de la amenaza. ¿Por qué? Simplemente, porque conoce cómo los signos y los síntomas a tener en cuenta, como así también cuál es la amenaza. Por eso, la OPS/OMS consideran que la población es clave en la vigilancia en la comunidad de esa amenaza, como así también de notificar nuevos casos.<sup>8</sup>

Sin embargo, como se anticipó más arriba, se difundió un confuso texto en el alerta, cuando las autoridades nacionales de control de seguridad alimentaria notificaron el hallazgo de la bacteria *Cronobacter sakazakii* en el mismo lote de la FLI utilizada en el hospital que se había detectado el episodio de infección intrahospitalaria en una de sus áreas cerradas. Eso generó no sólo alarma en la población, sino también, dudas que la empresa productora de la FLI utilizó para contrarrestar, principalmente a través de las redes sociales, el impacto que finalmente tuvo la comprobación de la contaminación sobre la marca comercial.

## Repasar lo necesario

Actualmente existen en medicina grandes avances tecnológicos, lo que ha demandado capacitación y actualización para mejorar las habilidades del equipo de salud y la capacidad en la correcta y oportuna toma de decisiones que maneje la incertidumbre.<sup>9</sup> En la atención de salud neonatal y pediátrica, existen imperativos éticos que permiten asegurar una atención de calidad con terapias óptimas que otorguen los mejores resultados alcanzables en un mínimo de riesgo, fundamentada en una práctica profesional,<sup>10,11</sup> que respeta el rigor del conocimiento disciplinar y la seguridad del cuidado con la prudente revisión de los procedimientos, protocolos, guías de manejo, que eviten sufrimientos

innecesarios y den cuenta del respeto y protección del derecho a la vida, la dignidad e integridad del ser, salvaguardando el interés superior del niño/a.<sup>12</sup>

A su vez la autonomía subrogada del paciente, aumenta la compleja práctica asistencial del equipo de salud<sup>13</sup>, y demanda la implementación de intervenciones que prevengan la existencia de resultados no deseados, ya que el principio de beneficencia y de no maleficencia involucra el deber de hacer el bien y evitar el mal; y el principio de justicia exige respetar los derechos fundamentales en las decisiones terapéuticas.<sup>14</sup>

Entre las cifras existentes, se estima que alrededor de 1 a 2 de cada 10 pacientes hospitalizados sufren daños como resultado de la atención recibida, con daños durante el tratamiento, siendo necesaria la atención ética para la prevención de los eventos adversos que pueden sumarse a la condición del paciente. R. Ursprung y cols, en un estudio, buscaron determinar la viabilidad y la utilidad de la auditoría sobre seguridad en una Unidad de Cuidados Intensivos, considerando antecedentes tales como detección oportuna de errores, y comentarios para el personal de la unidad en la mejora de seguridad centrada en el paciente; estableciendo que las auditorías de rutina pueden detectar errores y problemas importantes de seguridad, lo que permitió un cambio favorable en la práctica para beneficio de los pacientes.<sup>15</sup>

La definición de evento adverso se describe como "lesión no intencional que resulta en incapacidad temporal o permanente y/o prolongación del tiempo de permanencia o muerte, como consecuencia del cuidado prestado"<sup>16</sup> y su aumento en la frecuencia de sucesos de este tipo instala debates en la comunidad, para encontrar la calidad en la atención a la salud, aún en un escenario de creciente disminución de recursos económicos.

En base a minimizar la posibilidad de que se presente algún evento adverso durante la atención de salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso trabajar las mejoras desde una buena gestión de coordinar y difundir las mejoras en el mundo, a través de la Alianza para la Seguridad del Paciente estableciendo estrategias tales como:<sup>17</sup>

1. Identificación correcta de los pacientes.
2. Mejora de la comunicación efectiva.
3. Mejora en la seguridad de los medicamentos de alto riesgo.
4. Garantizar cirugías con el lugar correcto, el procedimiento correcto y el paciente correcto.
5. Reducción de las infecciones adquiridas por la atención.
6. Reducción del riesgo de las lesiones del paciente.

Barrionuevo y Esandi, realizaron en Argentina un estudio de corte transversal de revisión de historias clínicas neonatales con detección de indicadores que identifican las historias clínicas con mayor riesgo de ocurrencia de eventos



adversos, con hallazgo de 146 eventos adversos en 82 internaciones (16,9%) y un promedio de 3 eventos adversos cada 10 internaciones, de los cuales alrededor del 90% se consideraron prevenibles, lo que evidenció la necesidad de implementar intervenciones eficaces promocionar una mejora continua en la seguridad y calidad de la atención.<sup>18</sup>

La atención de salud en el paciente neonatal y pediátrico requiere del arte de un Hacer, en que el paradigma sea primero no dañar<sup>19</sup>, basado en un enfoque ético del que no se puede prescindir<sup>20,21</sup>, ya que el paciente en este caso es un desafío mayor por su condición de indefensión; siempre se deben analizar todas las alternativas en el logro del mejor bien.<sup>22</sup> Se espera entonces que cada profesional se preocupe de realizar su ejercicio laboral en el canon de pautas éticas que aseguren un desempeño humano y asistencial, capaz de desplegar destreza disciplinar y científica con acciones objetivas en el ámbito ético que entrega al paciente y a su familia, la atención integral que necesita.<sup>23</sup>

Sin embargo las acciones del equipo de salud suelen presentar crisis por estar insertas en escenarios de falta de valoración de la Ética y la Deontología, ignorando lo que significan los fundamentos del buen hacer y peor aún, suelen ser relativizados.<sup>24,25</sup> Las decisiones por tanto poseen un resultado que al ser bien tomadas benefician, porque se realizan de acuerdo con la reflexión responsable que pondera el acto humano en un prisma ético, tanto de parte de profesionales como de autoridades de la salud, desplegando una justicia distributiva, conmutativa y social verdadera para las personas, demandando a las decisiones inmediatas, pericia y experiencia profesional.<sup>26</sup>

## **El error en la atención neonatal y pediátrica**

Intentar realizar una definición del concepto resulta complejo puesto que ya su mención para algunos suele ser un término degradante, pero se coincide en que es un error humano, expresado en un fracaso del alcance de los bienes esperados, ya sea por problemas de la aplicación de conocimientos en la práctica o por realización errada de procedimientos, pero que pueda ser prevenido.<sup>27</sup>

Por lo tanto, se hace necesario determinar si el error es el resultado de la evolución de la enfermedad, de las condiciones del paciente, o es un evento de responsabilidad del equipo de salud, para establecer la conducta a seguir, lo que está en directa relación con el tipo de institución y servicio de atención de salud donde ocurrió, las personas implicadas, así como la severidad y tipo del daño sucedido. Se debe considerar además que estudios realizados en hospitales del Estado de Colorado, en USA en los años 1999 y 2000, con revisión de 15.000 y 1.133 historias clínicas respectivamente, se encontró que entre el 54 y el 70 % de los errores eran prevenibles.<sup>28</sup>

Entre los factores que estarían influyendo en esto se pueden mencionar ins-

tancias de las personas del equipo de salud como, agotamiento físico y mental, exceso de confianza y rutina, falta de actualización, incumplimiento de normas o buenas prácticas, o bien aspectos provenientes de las autoridades como falta de equidad, déficit de requisitos de calidad, carencia de políticas de salud y leyes que den cuenta del control de seguridad hacia los pacientes.

Cuando se trata de evitar errores en la atención de salud, también es importante tener presente la importancia de un diagnóstico precoz y prevención oportuna, constituyendo un deber de los miembros del equipo de salud, los directivos responsables de la institución y las autoridades sanitarias correspondientes, saber eliminar consecuencias indeseadas o su repetición, ya que eso es lo éticamente esperado, por lo cual se deben dar a conocer y analizar en profundidad.<sup>29, 30</sup>

Finalmente se debe señalar que en este camino de responsabilidad ética, no es suficiente tener un punto de inicio en un error ya ocurrido, sino que enfocarse en la vigilancia y el control de calidad continua durante el proceso de atención de salud del paciente neonatal y pediátrico, a fin de detectar preventivamente las fallas e incumplimientos para actuar en consecuencia y eliminando errores que aumenten la seguridad y otorguen respeto a la dignidad y derechos de los niños/as con una gestión de recursos eficiente en que hacer lo correcto que involucra capacidad de decisión, alta calidad de realización, habilidades, juicio y oportunidad, para que todo esté bien y a tiempo, instancias que incrementan la responsabilidad ética y moral. Por esto, la ética aplicada a la atención de salud, debe estar ligada a los valores morales de quien ejerce las acciones del cuidado e intervenciones médicas, y fundamentada en un sistema del deber para con las personas y consigo mismo, lo que permite la expresión de la conciencia moral, ya que la decisión de actuar éticamente, es individual y libre. Los códigos éticos se recomiendan y son consensuados para la autorregulación, en la búsqueda del bien de todos, con una atención de salud en el imperio del valor de la prudencia, pero también, que den garantía de respeto a la dignidad del ser humano. Está visto, por casos como el revisado, que existe gran necesidad de una adecuada regulación y control a la ética profesional que promueva el alcance de un logro positivo, con un periodismo que cumple cabalmente el deber de libertad de información, y un equipo de salud que da cuenta de su deontología entregando la mejor atención, para que juntos orienten la búsqueda del bien de las personas como individuos y comunidades.<sup>31, 32</sup>

## Bibliografía

1. Zuger, A. *Dissatisfaction with medical practice*. New England Journal of Medicine, 2004, 350 (1): 69-75.
2. Fowlie, P. Jackson, A. *Communicating with parents on the neonatal unit*. British Medical Journal 2007; 334:6.
3. Bailey, C. *Using knowledge management to make health systems work*. Bulletin of the Who 2003; 81 (11): 777.
4. Horton, R. Et. Al. *Do doctors have a future?* The Lancet, 2007;369: 1405-06.
5. Aguirre-Gas, H. Vázquez-Estupiñán, F. *El error médico. Eventos adversos*. Cir. Ciruj 2006; 74: 495-503.
6. Organización Mundial de la Salud y Organización de las Naciones Unidas para la agricultura y la alimentación. *Enterobacter sakazakii y otros microorganismos en los preparados en polvo para lactantes*. (2008).
7. Instituto Nacional de Alimentos. *Código Alimentario Argentino*.
8. Organización Panamericana de la Salud. *Guías para la elaboración de la estrategia de comunicación de riesgo*. De la teoría a la acción. (2011)
9. Nogue, S. Amigo, M. Et Al. *Medida de la calidad asistencial que se ofrece a los pacientes con intoxicaciones agudas en un servicio de urgencias*. Barcelona, 2004.
10. Rojas, Jg. Henao, Na. Jaramillo, A. *Herramienta para el cálculo de personal de cuidado intensivo neonatal*. Revista Aquichan, junio 2011.
11. Gómez, C. Danglot, C. Gómez, M. *Dilemas éticos en perinatología*. Revista Mexicana de Pediatría. 2005;72(3):142-7.
12. Pignotti, Ms. *The extremely preterm births. Recommendations for treatment in European countries*. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed Published Online First: 1 August 2008 doi:10.1136/adc.2008.140871.
13. Ceriani, Jm. *El error en medicina: reflexiones acerca de sus causas y sobre la necesidad de una actitud más crítica en nuestra profesión*. Arch Argent Pediatr 2001;99(6):522-9.
14. Robles, C. *Límites éticos de la terapéutica. Aspectos psicológicos*. Arch Argent Pediatr 1985; 83:191-92.
15. Ursprung, R. Gray, Je. Edwards, Wh. Et Al. *Real time patient safety audits: improving safety every day*. Qual Saf Health Care 2005 14 (4): 284-289
16. Mendes, W. Travassos, C. Martins, M. Noronha, Jc. *Revisão dos estudos da ocorrência de eventos adversos em hospitais*. Revista Brasileira de Epidemiologia, 2005; 8(4): 393-406.
17. Organización Mundial de la Salud. *Nueve soluciones para la seguridad del paciente*. Washington/Ginebra, Mayo 2007.
18. Barrionuevo, Ls. Esandib, Me. *Epidemiología de eventos adversos en el servicio de neonatología de un hospital público regional en la Argentina*. Arch Argent Pediatr 2010;108(4):303-310.

19. Patiño, J. F. *La crisis de la educación en salud*. Seminario Nacional sobre currículo. "Un currículo equilibrado para el año 2000". Memorias del Seminario. Proyecto UNI-Universidad del Valle, 1993, pág. 93.
20. Jonás, H. *El imperativo de responsabilidad*. Barcelona. Editorial Herder. 1995. pág. 9.
21. Spaemann, R. *Lo natural y lo racional*. Madrid, Editorial Rialp, 1989, pág. 93.
22. Spaemann, R. *Ética: cuestiones fundamentales*. Pamplona, Editorial Eunsa, 1987, pág. 103.
23. González, A. M. *Claves éticas para la Bioética*. *Persona y Bioética*. 6 (15): 57-69. 2002.
24. Spaemann, R. *Lo natural y lo racional*. Madrid. Editorial Rialp. 1989, pág.146.
25. Santos, M. *En defensa de la razón*. *Estudios de Ética*. Editorial Eunsa. 2001. pág. 79 y 215.
26. Jonás, H. *El imperativo de responsabilidad*. Barcelona. Editorial Herder. 1995. pág. 21.
27. Alonso, M.d. *El error médico*. Valoración ética. MINSAP, Ética y deontología Médica MINSAP, La Habana. pp. (1979): 96-100.
28. AHRQ. *Medical Errors: The Scoop of the problem*. Agency for Health Research and Quality. Estados Unidos de Norteamérica, february 2000.
29. Franco, A. *La seguridad clínica de los pacientes: entendiendo el problema*. *Colombia Médica*. 2005; Vol. 36 (2): 130 - 133.
30. Schwappach D, Koeck Ch. *What make an error unacceptable*. *Int J Qual Health Care* 2004;16:317-326.
31. Aznar, H. *Comunicación responsable. Deontología y autorregulación de los medios*. España, Ed. Ariel, 1999.
32. Whitehead, M. *The concepts and principles of equity and health*. *International Journal of Health Services*, 22, n° 3, 1992, 429-45.

# **DILEMAS ÉTICOS EN EL FINAL DE LA VIDA. UNA APROXIMACIÓN BIOÉTICA Y LA LEGISLACIÓN ARGENTINA ACTUAL**

Marcela Alejandra González, José Luis Mainetti y Luis Guillermo Blanco

## **Introducción**

En este desarrollo intentaremos, desde la Bioética (Ética de la vida y vida de la Ética, desde su origen), algunas aproximaciones a los más acuciantes problemas y dilemas éticos que acontecieron y acontecen en la práctica médica cotidiana. Por una cuestión didáctica, hemos dividido el temario en dos secciones: En primer término, la revolución bioética, que expresa el contexto histórico, epistemológico y normativo de la disciplina. En segundo lugar, los conflictos éticos sirven para ilustrar con casuística algunos de dichos problemas y dilemas y la aplicación práctica de los principios bioéticos. Agregando, en los lugares que corresponda y vinculándola con lo anterior, a la legislación argentina actualmente vigente que atiende a esta temática.

## **I. La revolución bioética (su desarrollo)**

La transformación bioética de la ética médica tradicional o hipocrática, con su ininterrumpida vigencia histórica de 2.500 años, constituyó (y aún constituye) una auténtica revolución por su carácter de cambio brusco, radical y permanente -con independencia de que se aprecie o no dicha transformación como progreso o madurez moral análoga de una metamorfosis en el desarrollo natural. Treinta y tantos años atrás, para un médico graduado a comienzos de los 60, la ética médica permanecía todavía como materia académica marginal y cristalizada (¿fossilizada?) en algún esotérico código profesional. Pocos años después, empezando el proceso en los E.E.U.U. de Norteamérica, la ética médica se convirtió en disciplina activa del curriculum y en un asunto público con nuevos expertos.

Las causas de esta revolución de la ética médica –pequeña revolución dentro de la gran revolución de la medicina actual– son múltiples y complejas. Desde una perspectiva médica o internalista, hay tres razones imbricadas y fundamentales para la nueva moral, que interesan al triple estatuto –científico, profesional y político– de la medicina: a) la revolución biológica con sus innovaciones tecnológicas y nuevas situaciones terapéuticas, las cuales acrecentaron y complejizaron notoriamente a los problemas y dilemas de referencia; b) la reforma social de las relaciones médico/equipo de salud-paciente y medicina-sociedad; c) la utopía política de la atención de la salud y la calidad de vida. La medicina como tecnociencia, profesión y política sufre las transformaciones a las que acompañan las correspondientes transformaciones de la ética médica.

Tres son por tanto, las novedades bioéticas de la presente medicina: a) evaluación de las consecuencias de las intervenciones biomédicas sobre la vida humana, en virtud de un poder ambivalente que violenta los límites del estándar terapéutico (medicina del deseo, pigmaliónica o antropoplástica); b) consideración del agente moral, racional y libre, en las decisiones sobre la vida individual y colectiva (respeto a un bioderecho pluralista y democrático), reconociendo al paciente como agente moral, responsable en la atención de su salud, capaz de saber y decidir (y que cuenta con derechos a todo este respecto), fenómeno que se tradujo, entre otros hitos, en la aparición de numerosas cartas y declaraciones de derechos del paciente y en la sanción de leyes de igual contenido (en la Argentina, en el orden nacional, la ley 26.529, de "Derechos del Paciente" [LDP], reformada por la ley 26.742); c) justificación del acceso a la salud como bien social primario en la gestión del Estado moderno (conformidad biopolítica de la atención médica y sanitaria), en aras del acceso igualitario a los servicios de salud y la justa asignación de los recursos biomédicos de todo tipo (humanos, infraestructurales, tecnológicos, medicamentos, distribución del tiempo –recurso no renovable, pudiendo aquí una demora equivaler a incapacidad o muerte–, etc.), a fin de asegurar al derecho a la preservación de la salud –en la Argentina, de rango constitucional (art. 10 del "Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales"– "Protocolo de San Salvador).

Estas tres novedades se articulan mediante un sistema de principios éticos conocidos como beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Es el modelo principista que (entre otros modelos) ha gestado la disciplina bioética en la medicina de nuestro tiempo. Tomemos noticias rapsódicas de la innovadora propuesta, según conviene a nuestro cometido.

## Los cuatro principios éticos y su contemplación jurídica

“The Georgetown’s Mantra”, la letanía de Georgetown, es el esquema de cuatro principios que consagra a la ética filosófica en materia biomédica. El rigor analítico y la libertad de conciencia se aplican a la enseñanza y el ejercicio de una moral profesional, cambiando el estilo de “hacer” ética. Los filósofos aportan una dicotomía de tradiciones morales –deontologismo y consecuencialismo– y la teoría de los deberes *prima facie* desarrollada por David Ross, con la cual se evitan diferencias insalvables en la fundamentación de la moralidad y se permite un juego de principios normativos que siempre deben ser respetados, a menos que fuertes razones de contrapeso justifiquen sobrepasarlos. Estos son los principios de una ética adecuada para “trabajar” los nuevos conflictos morales de la medicina, cuya aplicación se mostró sumamente operativa para responder a los interrogantes éticos concretos mediante un método de análisis y procedimiento de resolución de aquellos que permite su enfoque y estudio y la consecuente toma de decisiones correctas, esto es, “situadas” –en cada caso concreto y conforme a sus peculiaridades propias–, racionales, meditadas, prudentes, argumentadas y honestas.

### No-maleficencia

No hacer daño, el deber de no-maleficencia, es el eje de la ética hipocrática formulada como *primun non nocere* por los latinos, y hoy, según varios autores, también mantiene su prioridad en el orden lexicográfico de los principios, entendiéndose que el deber pasivo de no-maleficencia (abstenerse de hacer el mal) tiene precedencia sobre el deber activo de beneficencia (hacer o promover el bien). Por lo cual no causar daño, en suma y para esta opinión, es más mandatorio u obligante que producir beneficio, lo cual no significa que no deba delimitarse una obligación moral de asistir a otros con actos positivos de beneficencia, en circunstancias que no impliquen riesgos considerables para los agentes; asimismo, es preciso definir un deber de beneficencia para las acciones sociales o de bien común (p. ej., salud pública). De ambos modos nos aproximamos al *ethos* de la profesión e institución médicas. Como fuera, este principio, de una forma u otra, late en numerosas normas jurídicas argentinas (p.ej., en el art. 19 de la Constitución de la Nación Argentina [CNA], en cuanto excluye del concepto de acciones privadas, que como tales están exentas de la autoridad de los jueces, a las que “perjudiquen a un tercero”, y en el art. 1740 del Código Civil y Comercial [CCC] –que entró en vigencia el 01/08/2015–, en cuanto programa el resarcimiento integral de todo daño causado).

### Beneficencia

La beneficencia puede entenderse en el sentido de caridad o filantropía (actos supererogatorios) y no de un deber en sentido estricto, pues no implica obligación ni genera un derecho correlativo. Sin embargo, también puede

entenderse la beneficencia como la obligación de ayudar a otros, de conferir beneficios activamente, así como el hecho de prevenir y quitar el mal, además de la obligación de balancear posibles beneficios contra los posibles daños de una acción. El principio se entiende entonces de dos maneras, como beneficencia positiva (provisión de beneficios) o como principio de utilidad (balance de beneficios y perjuicios). Habiéndose dicho, atendiendo al Preámbulo de la CNA ("promover el bienestar general") y sobre la base de numerosísimas sentencias judiciales argentinas que han ordenado la efectivización de diversas prestaciones sanitarias, que este principio, entendido como deber y proyectado a la faz pública, es también propio del derecho.

### **Autonomía**

El principio de autonomía significa el respeto a la autodeterminación del agente moral, vale decir, racional y libre, e implica un derecho de no-interferencia y una obligación de no coartar acciones autónomas (propias de su plan racional de vida y/o valederas en casos concretos), y como consecuencia suya, que las personas cuya autonomía está disminuida o carezcan de ella (incompetencia) deben ser especialmente consideradas en cuanto a la protección que les es debida. Más allá de las dificultades conceptuales de la autonomía y de sus versiones libertaria y racionalista, se trata de un principio extraño y en alguna medida contradictorio respecto de la tradición hipocrática, autoritaria y paternalista, que no deja espacio para la participación del paciente en las decisiones médicas. Pese a ser el principio introductorio del sujeto moral en medicina, fundamento del consentimiento informado y movilizador de la bioética como reforma social, la absolutización de la autonomía al estilo americano de la privacidad y el autocontrol conspira contra el buen juicio clínico, la buena relación médico/equipo de salud-paciente y los mejores intereses de este último. Habiéndose señalado que, a más de estar contemplado en el art. 5° de la "Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos" de la UNESCO (2005), jurídicamente y entre otras normas, este principio está salvaguardado por el art. 19 de la CNA, en tanto y en cuanto se entiende que comprende a las conductas autorreferentes de disposición del propio cuerpo, exclusivas del sujeto que las adopta, libradas a su criterio y referidas sólo a él (por lo cual no vulneran al principio de no maleficencia, ya que no perjudican a terceros).

### **Justicia**

El principio de justicia, que consiste en dar a cada uno lo que se le debe o corresponde, lo suyo (*suum quique tribuere*), según la tradición jurisprudencia romana, en el sentido actual de equidad en la distribución de cargos y beneficios entre los miembros de una sociedad, tampoco ha sido familiar para la ética hipocrática, abogada de los intereses individuales antes bien que de los sociales. Más allá del bien común atendido institucionalmente por la medicina en



el foro legal y judicial, la justicia sanitaria sólo ha entrado recientemente en la arena de la asignación de recursos para la atención médica, presionada por el alza de los costos en el sector. La situación hoy de una doble agencia moral del médico entre los intereses del paciente y los societarios, plantea un conflicto de obligaciones profesionales que ubica la teoría de la justicia en el meollo de la bioética frente al actual desafío político planetario de los sistemas de salud. Habiéndose dicho que, a más de tratarse de un principio propiamente jurídico (contemplado en el Preámbulo de la CNA: “afianzar la justicia”), en la relación médico/equipo de salud-paciente (de naturaleza jurídica prioritariamente contractual), prima la justicia conmutativa. P. ej., prestar al paciente el tratamiento convenido y en las condiciones acordadas –y no otro, o en otras distintas–, salvo razones médicas justificadas que aconsejen variar el plan terapéutico establecido, como ser la posibilidad de tratar una alteración inesperada en el seno de otra intervención programada, lo cual, además de ser jurídicamente lícito –al igual que en caso de necesidad y/o urgencia (que en esta hipótesis puede darse), o si se prefiere, de emergencia–, bioéticamente importa una excepción a la regla del consentimiento informado.

Pudiendo decirse que este modelo principista procedimental (no es este el lugar para atender a su fundamentación) atiende y responde a la dignidad humana, ello en concordancia con la directriz dada por el art. 3.1. de la “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos” y las normas legales que la contemplan (p. ej., 51, CCC).

Dignidad que, en cuanto atributo de todo ser humano, llevada al fin de la vida, se concreta en el derecho a morir con dignidad (o a morir dignamente) (DMD). A cuyo respecto, además de señalar que la muerte, en sí misma considerada, no es “digna” ni “indigna”, sino que, en todo caso, lo digno o indigno lo será la forma de morir, y de allí que la usual expresión “muerte digna” sea equívoca, cabe efectuar una consideración previa, a fin de evitar eventuales confusiones.

Veamos. Es sabido que ante una determinada propuesta de tratamiento que el médico considera como la más efectiva, el paciente, por sus propias razones (aún de conciencia), opta por otro tratamiento, convencional o no, que reputa mejor o más adecuado para él. Ante ello, puede pensarse que ese paciente “rechaza” y/o formula una “negativa” a prestarse a un tratamiento. Pero lo cierto es que no acepta un tratamiento determinado (disidencia terapéutica) y elige otro, por conocer las alternativas médicas disponibles y sus posibles efectos. Y es a ese otro tratamiento al que prestarán su consentimiento informado (arts. 5 a 10, LDP, y 59, CCC).

Pero también puede acontecer que un paciente rechace algún tratamiento específico que médicamente se considera indispensable para que la enfermedad que padece no evolucione, y aún para preservar su vida, careciéndose de alternativas terapéuticas, o bien, que se rehúse a prestarse a todo tratamiento (sea que requiera que se le deje de proporcionar tratamiento o que se niegue

a que se lo comience a tratar): aquí estamos ante una negativa al tratamiento propiamente dicha, porque no hay otra alternativa médica apta para preservarle o restituírle la salud.

Materia que se encuentra prevista, en general y para los pacientes mayores de edad, civilmente capaces y bioéticamente competentes, y que cuenten con la información sanitaria suficiente y necesaria, por el art. 2, e), LDP, el cual, en lo que a los menores de edad hace, ha quedado modificado por el art. 26, CCC, en cuanto establece presunciones de aptitud para decidir por sí a los adolescentes de 13 a 16 años con respecto a determinados tratamientos, y otorga plena capacidad a partir de los 16 años "para las decisiones atinentes al cuidado del propio cuerpo". Y en caso de pacientes incompetentes que no hubiesen emitido una directiva médica anticipada (arts. 60, CCC, y 11/12, LDP), se brindará la información a sus cuidadores primarios (art. 59, CCC, que modifica al 4, LDP), quienes serán los que presten el consentimiento sustitutorio, subrogado o por representación.

Efectuada esta aclaración, es de ver que, en ocasiones, el ejercicio del derecho personalísimo a rechazar cualquier tratamiento puede llevar a la muerte del paciente, a quién también le asiste el DMD (que es un derecho distinto del primero, por definición, por contenido y por su finalidad, por lo cual se encuentra previsto en normas legales específicas), expresión con la cual se alude a la exigencia ética (que atiende a la forma de morir, acorde con la dignidad humana) y al derecho con el que cuenta todo ser humano para elegir o exigir, para sí o para otra persona a su cargo (cfr. arts. 5, e], y 6, LDP, y 59, CCC), una "muerte a su tiempo", es decir, sin abreviaciones tajantes (eutanasia) ni prolongaciones exageradas e irrazonables (distanasia) o cruelmente obstinadas del proceso de morir (aludimos al "encarnizamiento médico", que como tal, de "terapéutico" nada tiene, dado que consiste en retardar inútilmente la muerte de pacientes que están más allá de toda posible curación, cuando su irrecuperabilidad se encuentra bien definida –estados críticos irreversibles–, recurriendo a prácticas médicas carentes de sentido y de justificación, médica, ética y jurídica, prolongando así su agonía). Concretándose esa muerte "correcta" (que resultará de la propia patología que el sujeto padece y de su grado de evolución) mediante la abstención, limitación o supresión de todo acto médico fútil, como tal, carente de sentido y de justificación, médica, ética y jurídica, ello ante la inminencia de la muerte del paciente, aún de los tratamientos relativos a eventuales complicaciones agudas. A quién deberán prestarse, de admitirlos (pues también puede rechazarlos), cuidados paliativos integrales (arts. 5º, inc. h], y 59, inc. h], CCC).

Todo ello, porque no todo tratamiento es beneficioso para todo paciente en cualquier situación (si se prefiere, hay tratamientos que pueden no ser beneficiosos para un paciente determinado en un momento también determinado), simplemente, porque el sentido y la realidad de un tratamiento se mide por la esperanza de curación o alivio, resultando bioética y jurídicamente inadmisibles someter a un paciente a "tratamientos" que no son (o que ya no son)

los indicados para él según su situación biológica o psicosomática, lo cual es maleficiente y jurídicamente reprochable.

Queda así claro que el DMD (sea por ancianidad, por enfermedad o por causa de un accidente) tiene entidad propia, siendo diferente del derecho a rehusar un tratamiento, y que, si un paciente no se presta a algún tratamiento y tal rechazo acarreará indefectiblemente su muerte, resulta obvio que el ejercicio de dicha negativa no lo priva del DMD ni menoscaba a este último, pues la primera es un aspecto suyo (o lo genera) y, como ya se dijo, el contenido del DMD es mucho más amplio. Además, va de suyo que toda persona cuenta con el DMD aunque no rechace tratamiento alguno, lo cual resulta fácil de advertir mediante dos ejemplos sencillos: Un paciente afectado por determinada enfermedad crónica puede negarse a que se le practique reanimación cardiopulmonar ante un futuro paro cardiorrespiratorio. A un paciente enfermo de sida que se encuentra en fase terminal se le indican cuidados paliativos, no así alguna fútil práctica "curativa", a la cual no tiene por tanto que rehusarse (que acepte o no los primeros, es otra cuestión). Ambos pacientes cuentan con el DMD, en todos sus demás aspectos.

Ello así, además del derecho del paciente muriente de rechazar determinadas prácticas médicas (y/o de elegir otras, o ninguna) y en cuanto a la atención que merece, cabe afirmar que el DMD comprende a una serie de exigencias (que, de ser posible, deben formar un todo) de las cuales podemos señalar las siguientes como las más decisivas: –Prolongación de su vida humana (no puramente biológica), eligiendo las medidas disponibles que se consideren más beneficiosas para el control de la enfermedad. –Eliminación, minimización o alivio del dolor (p.ej., sedoanalgesia, la Escalera Analgésica y la Escalera Analgésica Modificada de la OMS, que comprende técnicas invasivas en dolor crónico: neurocirugía). –Posibilidad de asumir su propia muerte, optando por vivir lúcidamente aunque sea con dolores y/o sufrimientos (p.ej., por motivos religiosos). Debiendo admitirse que, a su pedido, se le presten tratamientos no convencionales (p.ej., acupuntura) y aún otras intervenciones de apoyo (p.ej., Reiki). –Otras atenciones: alivio de molestias frecuentes en la etapa final de la vida (náuseas, vómitos, estreñimiento, astenia, disnea, prurito, etc.) y confort material. –Presencia y asistencia de sus seres queridos, con capacidad de recibir y brindar afecto. –Contención del sufrimiento (afectivo: psíquico); asistencia psicológica y/o religiosa. Pudiendo hacer concurrir, admitir y aún excluir a personas que, según su parecer y sean quienes fueren (parientes suyos o no; su confesor; el pastor de su congregación; un gurú, etc.), le permitirán –o, de alguna forma, le impedirán– morir en paz. Derecho que corresponde hacer extensivo a cualquier elemento (p.ej., libros o símbolos sagrados) que ese paciente requiera que le alleguen o que retiren de su presencia. –Información veraz y reconocimiento de amplios espacios de libertad al muriente en decisiones que lo afectan.

Derecho con cuyo ejercicio no se busca a la muerte (sino humanizar el proceso de morir, sin prolongarlo abusivamente: permitir morir) ni se la provoca

(ya que resultará de la propia afección que el sujeto padece), que es propio de la ética en el final de la vida y que ha sido claramente consagrado, en lo que al rechazo de procedimientos médicos y a la prestación de cuidados paliativos hace, en los arts. 2, e), 5, g) y h), 7, f) y 10, LDP (con las modificaciones resultantes de los arts. 26 y 59, CCC).

Siendo además que la LPD brindó una categórica seguridad jurídica a los profesionales de la salud, dada por su art. 11 bis ("Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma."), para que ellos "puedan" hacer lo que, médica, deontológica y bioéticamente, "deben" hacer. Máxime siendo que, aún en ausencia de dicha ley, jamás podrían tipificarse fantaseados "delitos" (homicidio; abandono de persona; ayuda al suicidio), que no los hay ni puede haberlos, simplemente, porque las normas penales reprimen al daño injusto, que aquí, por definición, no existe ni puede existir.

## **II. Un caso de conflictos éticos en el final de la vida. Análisis ético y biojurídico**

Mientras que los jueces Isabel A. Kohon (Juzgado de Familia N° 2, Neuquén, 20/03/2006) y Marcelo R. Bergia (Juzgado Civil, 9ª Nominación, Rosario, 15/08/2008) reconocieron fundadamente en sus respectivas sentencias al derecho a morir dignamente con el que cuentan los menores de edad (un niño de once años que padecía mucopolisacaridosis y que se encontraba postrado con una cuadriparesía y alimentado mediante un botón gástrico, en estado terminal y en cuidados paliativos, y el otro, que sufría de lipofuscinosis ceroides de tipo Jansy Bielchowsky en estado terminal, que estaba postrado, ciego, no hablaba, había adoptado posición fetal, presentaba severa espasticidad, se alimentaba por botón de gastrostomía, no controlaba esfínteres y no reconocía a las persona que le hablaban), ello mediante la negativa a que los sometan a tratamientos fútiles (prácticas invasivas y traslado a la Unidad de Terapia Intensiva, inútiles y maleficentes por cierto, así como también injustas, ya que dichas prestaciones lo son para los pacientes en estado crítico, caracterizado por su reversibilidad esperable y transitoriedad posible, pero no para los pacientes irrecuperables), en ambos casos, ejercido anticipadamente por sus padres y sin que existiesen previsiones legales específicas referentes a ese derecho, algo muy distinto aconteció, curiosamente, también en la provincia de Neuquén y, en primera instancia, con intervención del mismo Juzgado de Familia.

El joven Marcelo A. Diez se dirigía en su moto a una chacra para comer con su familia. En el camino, fue embestido por un auto. El choque fue tan fuerte que le causó severos politraumatismos. Pero su situación se agravó a raíz de una infección intrahospitalaria que lo llevó a un estado vegetativo permanente (EVP).

Su estado era irreversible, y así lo corroboraron numerosos estudios y especialistas. Si bien Diez no había brindado ninguna instrucción formalizada por escrito respecto a qué conducta médica debía adoptarse en una situación como la que se encontraba, él le había manifestado a sus hermanas, Adriana y Andrea, que, “en la eventualidad de hallarse en el futuro en esta clase de estado irreversible, no era su deseo que se prolongara artificialmente su vida”. Por eso sus hermanas solicitaron judicialmente la suspensión de las medidas de soporte vital que se le vienen suministrando desde hace dos décadas.

Su pedido fue rechazado por el Juzgado de Familia N° 2 de Neuquén, y este decisorio fue confirmado por la Cámara de Apelaciones provincial el 6/11/2011. Y entre esta sentencia y la que le siguió, el 24/5/2012, entró en vigencia la ley 26.742, la cual, entre las modificaciones que efectuó a la LDP, incorporó expresamente el derecho del paciente desahuciado y de sus representantes legales (hoy, de sus cuidadores primarios: art. 59, CCC: los anteriores, el cónyuge, otros parientes o personas a cargo) “al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable” (arts. 2°, inc. e.) y 5°, inc. g], luego compendiado en el art. 59, inc. g], CCC).

Con fundamento en las normas de la LDP, en fecha 19/4/2013, la Sala Civil de la Corte Suprema de Neuquén les dio la razón a las peticionantes, dejando sin efecto a la sentencia de Cámara, pero su fallo fue recurrido por el curador *ad litem* y el Ministerio Público de Incapaces de esa provincia, y así, por la vía extraordinaria, la causa llegó a la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

Marcelo Diez falleció por causas naturales el 7/7/2015 –después de 21 años del accidente–, el mismo día en que, unas pocas horas antes, la Corte federal confirmó la sentencia de la Corte provincial, validando así a la vez a las reformas introducidas en la LPD por la ley 26.742.

Este Tribunal, en lo que aquí interesa destacar, señaló que “la solución adoptada respecto de la solicitud formulada por las hermanas de M.A.D. de ninguna manera avala o permite establecer una discriminación entre vidas dignas e indignas de ser vividas ni tampoco admite que, con base en la severidad de una patología, se restrinja el derecho a la vida o se consienta idea alguna, o consideración económica, que implique cercenar el derecho a acceder a las prestaciones médicas o sociales destinadas a garantizar su calidad de vida”, para luego afirmar que “por tratarse la vida y la salud de derechos personalísimos, el único que puede decidir respecto del cese del soporte vital es el paciente, ya que de ningún modo puede considerarse que el legislador haya transferido a sus familiares un poder incondicionado para disponer de su suerte cuando se encuentra en un estado total y permanente de inconsciencia. Es decir que, en

este supuesto, sus familiares sólo pueden testimoniar, bajo declaración jurada, la voluntad del paciente. Por lo que no deciden ni 'en el lugar' del paciente ni 'por' el paciente ni 'con' el paciente sino comunicando cual es la voluntad de este".

Agregando que "en el presente caso, las hermanas de M.A.D. cumplieron con este requisito porque solicitaron el cese de medidas de soporte vital manifestando con carácter de declaración jurada que esta petición responde a la voluntad de su hermano, sin que se haya alegado ni aportado elemento alguno a lo largo de todo el proceso que permita albergar dudas acerca de que ésta es la voluntad de M.A.D." Y finalmente, a fin de evitar judicializaciones innecesarias, el Tribunal formuló precisiones acerca de cómo deberán tratarse, en el futuro, situaciones en las que se pretenda hacer efectivo el derecho a la autodeterminación en materia de tratamientos médicos. Para ello, subrayó que el legislador no ha exigido que el ejercicio del derecho a aceptar o rechazar las prácticas médicas quede supeditado a una autorización judicial previa y, por tal razón, no debe exigírsela para convalidar las decisiones tomadas por los pacientes respecto de la continuidad de los tratamientos médicos, en la medida en que estas se ajusten a los requisitos establecidos en la ley que regula esta temática, no existan controversias respecto de cuál es la voluntad del paciente y se satisfagan las garantías y resguardos previstos en las leyes que protegen a los menores de edad y a las personas con discapacidades físicas o psíquicas.

Por lo tanto, la toma de decisiones sanitarias por los pacientes incapaces puede encuadrarse, desde el punto de vista jurídico, dentro de la teoría general de la representación, ampliamente desarrollada por el Derecho Civil desde los orígenes del Derecho Romano. Se puede llamar "representación a la situación jurídica en la que una persona presta a otra su cooperación mediante una gestión de sus asuntos en relación con terceras personas", siendo decisivo que esta gestión se realice en el mejor interés del representado.

Y si bien puede entenderse que los dos derechos fundamentales que entran en juego, en estos casos y en las decisiones de representación, son el derecho a la vida y el derecho a la libertad, aun admitiéndose que no existe una superioridad jerárquica del primero sobre el segundo, es decir, que deben ser interpretados en cada caso concreto a la luz del respeto a la dignidad de la persona humana, la cuestión se simplifica cuando se advierte que aquí ya no hay un conflicto de derechos, bienes o valores, por cuanto prima otro derecho, que no es otro que el de morir con dignidad.

Sin perjuicio de lo cual cabe recordar que, en general, los ordenamientos jurídicos se han estructurado tradicionalmente en torno a la superioridad de la vida sobre la libertad. Así ha sido en sujetos capaces y, cuánto más, en el caso de los incapaces, que no pueden ejercer por sí mismos su derecho a la libertad. De aquí que el criterio tradicional de decisión haya sido el del «mejor interés». Esto ha significado defender su vida (aun puramente biológica, p. ej., en los casos de EVP) a toda costa sin atender a otro tipo de consideraciones

como su calidad de vida o sus deseos (criterio subjetivo) o lo que el paciente hubiera decidido de haber sido capaz (criterio del juicio sustitutivo). El criterio del mejor interés no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El sustituto deberá de tener en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la preservación o la restauración de la funcionalidad, la calidad y la duración de la vida.

Es decir que las consideraciones sobre la calidad de vida de un sujeto pueden dar un sentido totalmente distinto al «mejor interés» si las realiza él mismo o las realizan otros. Y hoy día quien tiene en primer lugar el derecho a determinar el contenido de ese «beneficio» o «interés» es el propio paciente, de forma inmediata o de forma mediata, subrogada a través de su representante. De esta manera es que se impone admitir la idea contraria al planteamiento clásico: el propio paciente, ahora incapaz, debería haber decidido lo que hay que hacer (criterio subjetivo); y si no es posible, su representante actuará como el paciente lo haría de ser todavía capaz (criterio del juicio sustitutivo). Y sólo si son imposibles estas dos vías, el representante actuará conforme al «mayor beneficio» de la persona incapaz.

Las personas, en cuanto seres sociales, tienen obligaciones mutuas. La autonomía no se da en el vacío sino en la vida en común. Las personas no pueden ser personas fuera de los lazos sociales o de la comunidad y ésta no puede existir, desarrollarse y crecer sin la ayuda de las personas que la conforman. Y, al tomar decisiones para uno, tenemos que ser conscientes de esta interdependencia.

Con respecto a la toma de decisiones, es sabido que tener objetivos es de gran importancia para la calidad de la asistencia. Cuando los objetivos no son compartidos entre paciente y médico, puede ocurrir que éste se centre en una meta no deseada por el paciente, y al revés, puede también darse que éste vaya a la búsqueda de algo considerado como imposible por el médico. El desacuerdo puede alargar la intervención médica indefinidamente, cambiar el proceso natural de muerte y provocar confusión moral en el médico, el paciente y su familia. Por otro lado, son conocidas las diferencias que surgen entre los médicos al analizar tratamientos al final de la vida. Algunos, guiados por el imperativo tecnológico, son partidarios de practicar todos los tratamientos y de hacer todos los esfuerzos posibles a su alcance; otros no saben cómo manejar la incertidumbre que se halla en la base de la medicina más que mediante el dogmatismo y el activismo clínico. Por consiguiente forzar en estas circunstancias a los pacientes a decir qué tratamientos prefieren, o a nombrar un sustituto que decida por ellos, quizá sea legalmente aceptable, pero éticamente es cuando menos problemático.

Las consideraciones anteriores nos han llevado a una de las preguntas fundamentales en orden a precisar los objetivos de enseñanza de la ética: ¿puede enseñarse la virtud? ¿Puede enseñarse la moralidad? Queda claro que para el positivismo no puede y por tanto no debe enseñarse la ética en tanto cono-

cimiento subjetivo librado a las emociones individuales. Este debate, mucho más antiguo sin duda, presente ya en el "Menón" o el "Protágoras" de Platón, ha cobrado plena vigencia en la actual enseñanza médica. Porque es frecuente encontrar en el campo de ésta opiniones que niegan la posibilidad de fundamentación de las normas éticas. El relativismo moral de las posiciones psicologista o sociologista confunden, por ejemplo, las cuestiones sobre la vigencia o valor que las normas tienen de hecho con la validez de las mismas referida a las afirmaciones sostenidas por medio de la argumentación. Pero es evidente que solo aceptando que dicha fundamentación de las normas éticas es posible, podremos emprender la tarea de una enseñanza de la ética.

En cualquier caso, la alusión al tiempo tiene que ver con la instrumentación reglada de una técnica en orden a obtener algún tipo de resultados. La medicina supone, esencialmente y en todas sus especialidades, el ejercicio de algún tipo de habilidad. Si ella no existe, la enseñanza se aleja del saber médico para, en el mejor de los casos, simplemente informar.

- Elaboración de recomendaciones éticas para casos o situaciones problemáticas, atendiendo en lo pertinente al ordenamiento jurídico considerado en su totalidad (y no exclusivamente a tal o cual norma legal).
- Participación en comités de ética y manejo de la dinámica básica de funcionamiento de los mismos.
- Exposición sistemática de los problemas éticos como educación institucional y comunitaria.

## Conclusiones

Como se sabe, el campo de estudio y discusión de la bioética es sumamente extenso y con múltiples miradas desde las diferentes disciplinas que la conforman, y el derecho es una de ellas. Acertadamente se afirma, que el primer paso para resolver un conflicto es reconocer que dicho conflicto existe. Desde este punto de vista, la bioética nos ayuda a reconocer los problemas morales existentes en la práctica profesional, y nos da algunas respuestas para su abordaje. Y en cuanto al desarrollo de los Comités de Ética hospitalarios, creemos que estos son una herramienta muy útil, no sólo, merced a sus dictámenes, para la resolución de casos, sino también para la normatización de las prácticas médicas (consentimiento informado, protocolos de investigación, directivas médicas anticipadas, entre otros).

La revolución bioética fue y es definitiva, el nuevo paradigma médico vigente, tratando de equilibrar la ecuación entre desarrollo tecnocientífico y progreso humano, con los valores morales que hacen a nuestra condición humana.

Este paradigma fue tenido en cuenta y, a su modo, receptado por la legislación argentina actual. Bien entendido que por el sólo hecho de que existan



normas jurídicas adecuadas no se sigue que el problema o dilema ético esté resuelto (dada su propia complejidad), así como tampoco lo estará la cuestión jurídica a resolver, dado que, por un lado, tales normas son programas de decisión (no el único) que no resuelven por sí mismas ningún caso ni determinan la resolución (decisión) judicial (que es un juicio de valor), siendo de suyo incapaces de regular todos los actos humanos y todos sus aspectos (el ámbito específico del derecho es mucho más humilde y reducido que el de la ética). Y por el otro, porque es una ilusión creer que la solución de los casos propiamente dilemáticos ha de provenir tan sólo de la ley (con lo cual se la mistifica), dado que la materia justiciable es siempre contingente, móvil y variable, por lo cual debe atenderse, siempre y forzosamente, a las peculiaridades fácticas propias de cada caso a resolver, que las leyes no pueden evitar y que los órganos jurisdiccionales no pueden resolver aplicando simplemente alguna norma jurídica previamente establecida.

## Bibliografía

- Beauchamp, TL., Childress, JF. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*, New York: Oxford University Press.
- Blanco, LG (1999). *Notas acerca de los procedimientos de toma de decisiones éticas en la clínica médica y el derecho argentino*, Cuadernos de Bioética, N° 4 (pp. 27-89), Bs. As.: Ad-Hoc (reproducido en: <http://muerte.bioetica.org/doc/doctrina5.htm>).
- Baudouin, J-L., Blondeau, D. (1990) *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Barcelona: Herder.
- Blanco, LG. (2017) *Muerte digna, El derecho a morir con dignidad y Directivas anticipadas*, en *Diccionario Enciclopédico de Legislación Sanitaria*. Ministerio de Salud – Presidencia de la Nación (Rep. Argentina). <http://www.salud.gob.ar/dels/>
- Cecchetto, S. (1999). *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana*. Bs. As.: Ad-Hoc.
- Charlesworth, M. (1996). *“a bioética en una sociedad liberal- Gran Bretaña: Cambridge University Press.*
- Durand, G. (1992). *La bioética*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Gherardi, R. (2007): *Vida y muerte en terapia intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*. Bs. As., Biblos.
- Jacob, DA. (1998). *Family Members Experiences with Decision Making for Incompetent Patients in the ICU. A Qualitative Study*. *Am J Crit Care*, 7(1), 30-6.
- Kottow, Miguel H. (1995). *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile: Universitaria.
- Loewy, EH. (1993). *Freedom and community: the ethics of interdependence*. Albany: Suny Press.
- Levine, C., Zuckerman, C. (1999). *The trouble with families: toward an ethic of accom-*

*modation*. Ann Intern Med, 130, 148-52.

**Manzini, JL.** (1997): *Bioética paliativa*. La Plata: Quirón.

**Mainetti, JA.** (1991). *Bioética sistemática*. La Plata: Quirón.

**Mainetti, JL.** (1995). *Medicina Paliativa, una opción ética y eficiente*. La Plata: Quirón.

**Montés, VL.** (1992). *La representación*. En: **López A, Montés VL**, editores. *Derecho civil. Parte general*. (pp. 391-429). Valencia: Tirant lo Blanch.

**Tealdi, JC.** Director (2008): *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO Red Bioética Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética - Universidad Nacional de Colombia.

**Twycross, R.** (1992). *Palliative Medicine*. Londres: Oxford University.

**Marcela Alejandra González.** Licenciada en Psicología. Especialista en Psico-Oncología. Maestría en Cuidados Paliativos.

**José Luis Mainetti.** Médico Especialista en Oncología y en Cuidados Paliativos.

**Luis Guillermo Blanco.** Abogado. Fue Docente-Investigador de la Universidad de Buenos Aires en temas bioéticos y miembro del Comité Hospitalario de Ética del Hospital de Clínicas "José de San Martín", Facultad de Medicina, U.B.A.

# **PERSPECTIVAS ÉTICAS EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO: GUÍA PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE PACIENTES EN EV**

Dr. Fernando Sabio Paz

Pacientes, familiares y cuidadores

Comité de Bioética del Policlínico del Docente – OSPLAD y consultores

## **Introducción**

La guía que se expone en este trabajo surgió a partir de la preocupación y necesidad que se observó en la atención del paciente en Estado Vegetativo y su grupo familiar en casos clínicos presentados por miembros del equipo de salud al Comité de Bioética del Policlínico del Docente de la Obra Social Para la Actividad Docente (OSPLAD). Estos casos plantearon dificultades y dilemas éticos vinculados a la relación en la atención clínica del paciente, la familia y el equipo de salud e institución.

A partir de este contexto, tomando en cuenta la difícil experiencia que atravesaba el paciente y su familia se pensó en construir esta herramienta en un lenguaje sencillo, con información adecuada a fin de robustecer la comunicación del equipo de trabajo con la familia para evitar, y/o atenuar conflictos en la comunicación cuyo contenido abarcara aspectos y escenarios posibles que pudieran transitar.

## **Metodología**

En una primera etapa se realizó un relevamiento bibliográfico interdisciplinario médico, psicológico, legal y social, que permitiera abordar la problemática desde diferentes ángulos. Lo cual permitió establecer una guía con variables que atravesaran la situación del paciente y su familia. Se utilizó la guía

australiana<sup>1</sup> sobre pacientes en estado vegetativo como modelo para pensar desde la realidad de los pacientes del policlínico y se fueron creando otras perspectivas.

El documento describe y analiza conceptos sobre la patología, los cuidados del paciente y la familia, la importancia de la comunicación y sobre el proceso de la toma de decisiones éticamente dilemáticas. Se crea de esta manera, con un enfoque bioético, un espacio dialógico que pretende mejorar la relación paciente-familia-equipo de salud-institución.

En una segunda etapa, se destaca el trabajo interdisciplinario del CBE que proveyó una base conceptual proveniente de la bioética y los derechos humanos aportando asimismo desde las diferentes disciplinas una mirada más integral frente a la complejidad de la atención clínica de un paciente en Estado Vegetativo y Cómo vive una familia esta situación. Cabe destacar que este documento se enriqueció con los aportes de los miembros del equipo de salud, de la Obra Social y personas académicas destacadas en estos campos.

En la tercera etapa hicimos un relevamiento sobre la percepción de los contenidos de la guía con miembros del equipo de salud de diferentes áreas de la institución, en donde observamos que esta pauta se constituyó en un punto de encuentro conceptual y operativo para situaciones similares de pacientes en EV y de "pacientes internados en general" de otras patologías crónicas. El equipo de salud manifestó su utilidad como la necesidad de establecer espacios que permitan la reflexión y deliberación sobre estos temas. Este año hemos realizado una actualización, revisión y corrección de los contenidos de la herramienta.

## Resultados

### Guía Ética Para Familiares Y Cuidadores De Pacientes En Estado Vegetativo

#### 1.- Acerca Del Estado Vegetativo

##### 1.1. ¿Qué significa estado vegetativo (EV)?

El estado vegetativo es una situación neurológica en la que el paciente no tiene conciencia de sí ni del contexto en el que se encuentra. La persona no comprende lo que se dice ni habla, puede tener los ojos abiertos en forma intermitente, cambios que simulan el sueño y el estado de alerta. No responde a estímulos sostenidos, visuales, auditivos o táctiles.

---

1. *National Health and Medical Research Council* (2008). Modelo de Guías Éticas para el Cuidado de personas en Estado Vegetativo o Mínima Conciencia. [En línea] Consultadas en febrero de 2013. Disponible en [http://www.nhmrc.gov.au/\\_files\\_nhmrc/publications/attachments/e81.pdf](http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/e81.pdf) diciembre 2011.

## 1.2. ¿Qué es estado vegetativo persistente y estado vegetativo permanente?

El estado vegetativo es una alteración profunda del estado de conciencia, una prolongación del estado de coma que se puede clasificar de acuerdo a su duración en Persistente o Permanente y en relación a su origen en No Traumático y Traumático, que constituyen información de importancia para el pronóstico del paciente.

Se considera estado vegetativo persistente cuando se extiende a 3-6 meses si su origen es No Traumático (Ejemplos: accidente cerebro vascular, meningitis, etc.) o hasta 1 año si su origen es Traumático (Ejemplos; accidente de tránsito, golpes, heridas de arma, entre otros). Se considera estado vegetativo permanente, cuando persiste en esas condiciones mas allá de los tiempos mencionados.

Los dos tipos de estado vegetativo tienen en general mal pronóstico, pero pueden en ocasiones presentar cambios evolutivos favorables, y pasar en un primer momento al denominado estado de mínima conciencia (EMC), el que se presenta en general, antes de los 12 meses. Respecto a la recuperación, el EV tiene mejor pronóstico si el origen es Traumático y en personas de menos de 40 años, la recuperación puede ser parcial y dejar secuelas graves.

## 1.3. ¿Un paciente que se halla en alguno de los dos estados descritos anteriormente, se encuentra con muerte cerebral (encefálica)?

No. Los estados vegetativos persistente y permanente difieren de la muerte cerebral. La muerte encefálica o muerte cerebral significa que la persona ha muerto, porque ha cesado toda la actividad de su cerebro, aún cuando pueda seguir latiendo su corazón por un tiempo y la respiración pueda mantenerse con un respirador.

## 1.4. ¿Qué es el estado de mínima conciencia (EMC)?

Es una evolución favorable del EV. En el EMC el paciente puede:

- Dar respuesta a una orden sencilla,
- Decir alguna palabra que se entienda,
- Responder "sí o no" ya sea hablando o con gestos - sin considerar si la respuesta que está dando, es correcta.
- Responder con movimientos o en forma emotiva a un estímulo relevante, de tal manera que se pueda diferenciar de un acto puramente reflejo.

La evolución del EV a EMC significa una mejoría que puede ser transitoria y evolucionar hacia la recuperación o persistir en el mismo estado en forma prolongada. La mayor parte

de los pacientes pueden quedar con alguna discapacidad severa pese a los esfuerzos efectuados en su rehabilitación. Es necesario remarcar que no

existe un tratamiento específico de estos trastornos. Los pacientes con estado vegetativo o estado de mínima conciencia, en su mayoría, suelen requerir traqueotomía para poder respirar y gastrostomía para ser alimentados. Con frecuencia pueden padecer escaras así como múltiples complicaciones infecciosas.

## 2. El Cuidado Del Paciente

Una persona con daño cerebral severo puede ser tratada en una unidad de cuidados intensivos y permanecerá hospitalizada todo el tiempo que se considere necesario. El paciente puede requerir sistemas de sostén, como respiración asistida y alimentación por sonda o gastrostomía, entre otros cuidados. La estabilización del paciente puede llevar semanas o meses.

El lugar donde se continuará la atención y tratamiento del paciente como el tipo de cuidado requiere de una toma de decisión del equipo de salud con acuerdo de la familia. El equipo de salud tendrá en cuenta la decisión del paciente y la del grupo familiar.

Cuando se habla de "familia", se incluye a personas cercanas al paciente que lo conocen, lo cuidan y están ligados a él afectivamente. El grupo referido excede a la familia biológica inmediata, incluyendo a las personas que el paciente ha elegido como tal.

### 2.1. ¿Dónde se puede continuar el cuidado del paciente?

La continuación del cuidado puede ser en la misma institución, en su hogar para ser cuidado por su familia y/o el equipo de atención domiciliaria, atención paliativa o puede ser derivado a un centro de rehabilitación si el estado clínico del paciente lo permite.

Los objetivos del cuidado son:

- Asistir a la persona, con la mejor calidad de recursos disponibles.
- Proveer un ambiente adecuado en el que la persona reciba los cuidados que requiere.
- Brindar contención psicológica a la familia.
- Contemplar la dimensión espiritual de la persona.

### 2.2. Cuidados de mantenimiento

La mayoría de las personas en EV requieren los siguientes cuidados de mantenimiento:

- Higiene y medidas para evitar escaras.
- Nutrición e hidratación artificial. Alimentación a través de una sonda o gastrostomía.

- Terapia física para mantener el tono muscular y prevenir rigidez corporal, contracturas.
- Tratamiento de las infecciones y síntomas dolorosos.

### 2.3. Rehabilitación

El paciente de acuerdo a su estado, puede recibir rehabilitación con la idea de maximizar la posibilidad de mejoría. Para una persona en esta situación, la rehabilitación apunta a dos metas:

1. La estimulación, ante cambios neurológicos que se presenten como mejoría y

2. Ayudar a la familia a comprender las perspectivas del paciente a corto, mediano y/o largo plazo. La rehabilitación puede incluir:

- Provisión de confort: higiene, prevención y tratamiento de escaras, manejo de alimentación y dolor.
- Cuidado médico especializado para prevenir y/o tratar complicaciones.
- Kinesioterapia para mantener los pulmones libres de secreciones, mejorar la postura y prevenir rigidez muscular y daño articular.
- Apoyo nutricional.
- Ayuda psicológica, espiritual y social para la familia.
- La ética de la caricia propone establecer una forma de comunicación con el paciente, personas frágiles confirmando con ellas que no han sido abandonadas. Hace posible el contacto, la proximidad.

Tanto la familia como los cuidadores son una parte valiosa de la tarea de rehabilitación. El equipo de salud puede prepararlos para desarrollar la continuación del tratamiento. Es muy importante para el equipo y la familia tener claro cuáles son las expectativas y metas a lograr ante la propuesta de rehabilitación o cualquier otro tratamiento en particular y, en especial, saber cuáles son las limitaciones. Cuando la rehabilitación no logra los fines buscados es el momento de considerar un cambio respecto de la conducta adoptada. Cuando esto ocurre, la evolución del paciente puede retroceder. Es importante comprender que la terapéutica puede tener efectos temporarios, cuyo beneficio no se sostiene a largo plazo.

### 2.4. ¿Cuál es el rol de la familia y otros cuidadores?

Los familiares y personas cercanas, tienen un papel valioso en el cuidado de los pacientes. Conocen a la persona y saben de sus preocupaciones, deseos y valores previos a la situación actual del paciente. La voz de dichas personas le resultará familiar. Pueden hablarle acerca de amigos e intereses en común, escuchar juntos su música preferida y brindarle seguridad con su presencia. Si el paciente tiene alguna conciencia del entorno, la familia y los amigos, serán las personas a quienes mejor responderá.

## 2.5. Asistencia para la familia y los cuidadores

Pocas familias pueden proveer cuidados por sí solas a un paciente con severo daño cerebral. Lo ideal es que compartan la tarea con los amigos y el equipo de salud. El sostén del equipo de salud lo incluye a usted. Es importante que en esta inclusión, usted permita ser ayudado para enfrentar los problemas y dificultades que se presentan en el cuidado de un paciente con severo daño cerebral.

## 2.6. Los roles de la familia

Los familiares que tienen a cargo el cuidado del paciente en EV, suelen comentar el impacto de la cantidad de roles que tienen que afrontar como, el cuidado personal de su familiar, la representación del paciente, la toma de decisiones, entre otras. Esto significa una empinada cuesta de aprendizaje que demanda esfuerzo. Converse con el equipo acerca de sus roles y de las decisiones que tiene que tomar. Busque apoyo y contención en el equipo de salud y sus amigos.

## 2.7. Reconocimiento de los propios límites

Algunos familiares pueden involucrarse en el cuidado diario del paciente de tal manera que supere su propia capacidad de respuesta. Esto implica un gran compromiso de trabajo y de sus recursos emocionales. Le sugerimos que pida ayuda al equipo de salud si se siente superado por la situación que está atravesando. Es importante que los familiares puedan expresar lo que piensan, lo que sienten, lo que observan y lo que hacen frente a la situación y evolución del ser querido.

# 3. Mantener abiertos los canales de Comunicación

*El cuidado más efectivo que puede recibir la persona que está con daño cerebral se da cuando cada uno de los integrantes del equipo trabaja en forma conjunta en beneficio del paciente (familiares, médicos, enfermeras, terapeutas, psicólogos, trabajadores sociales y otros cuidadores). El trabajo en equipo depende de la comunicación abierta, en un "ida y vuelta" entre sus miembros, familiares e integrantes del equipo de salud.*

## 3.1. ¿Quiénes deberían participar?

El equipo de salud, los familiares del paciente y todos los profesionales involucrados en su cuidado.

## 3.2. La comunicación con el equipo de salud

En los estadios iniciales del proceso de enfermedad que atraviesa el paciente es difícil incorporar y recordar toda la información que se recibe sobre él. Si siente necesidad de información, hable con el equipo de salud, pregunte lo que quiera saber. No se preocupe por insistir o hacer la misma pregunta mu-



chas veces. El equipo de salud necesita comunicarse con usted. Recuerde que es el familiar o el amigo cercano quienes saben más sobre los hábitos, deseos e intereses del paciente antes del daño cerebral sufrido. Usted debe sentirse con libertad de plantear sus esperanzas, dudas y las dificultades que percibe. A menudo, uno de las mayores problemas que plantean los familiares es saber cuánto va a mejorar el paciente, o si puede quedar en ese estado para siempre. Los médicos podrán darle pautas sobre la evolución, pero las respuestas a estas preguntas, muchas veces requieren tiempo para que puedan aclarar mejor la situación.

#### **4.- Toma de decisiones acerca del tratamiento y cuidados**

Con respecto a este tema, siempre hay nuevas decisiones a tomar. Las más comunes se refieren a: ¿Cuál es el mejor interés del paciente?, ¿Debería un determinado tratamiento iniciarse o discontinuarse?, ¿Dónde debería ser cuidado el paciente?, ¿Puede alguno de los tratamientos convertirse en una carga desproporcionada?, ¿Qué debemos esperar?

En Argentina contamos con el Código Civil y Comercial del año 2015 y dos leyes nacionales que se refieren a los derechos de los pacientes. La Ley 26.529/09 vinculada a los derechos de los pacientes en su relación con los profesionales e instituciones de salud. y la Ley 26.742/12, conocida como "Ley de Muerte Digna".

Estas normas establecen el derecho de todo paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, a ser informado adecuadamente, a manifestar su voluntad en cuanto a rechazar o aceptar los procedimientos quirúrgicos de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También se regula el derecho a rechazar tratamientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable como que se contemple la posibilidad del cuidado paliativo del paciente, si así lo requiriera.

##### **4.1. Planeamiento de un cuidado en forma anticipada**

El consentimiento informado y las directivas anticipadas permiten conocer la voluntad del paciente,<sup>2</sup> planeando en forma anticipada su propio cuidado en situaciones en las cuales se encuentra imposibilitado de expresar sus decisiones. En el caso que el paciente hubiera dejado directivas anticipadas, estas son manifestaciones de su voluntad que constituyen una herramienta fundamental, para el equipo de salud y la familia, principalmente, en aquellos momentos críticos en que el paciente no puede tomar decisiones por sí mismo pero desea

2. Ver Código Civil y Comercial y las leyes sobre Derechos de los Pacientes y ley de Muerte Digna, anteriormente mencionadas.

que se respete su autonomía.<sup>3</sup> Deben ser incorporadas a la Historia Clínica, como así también, puede asentarse en la historia, quien es la persona que el paciente prefiere para representarlo o bien, puede existir un “adelanto anticipado de sus deseos en situaciones que el paciente no puede manifestarlo”, expresado en conversaciones con familiares, amigos, profesionales de la salud u otros cuidadores, los cuales, deben ser tomados en cuenta.

#### 4.2. Los mejores intereses

Las decisiones acerca del cuidado del paciente deben considerar sus mejores intereses y para ello se tendrá en cuenta qué hubiera deseado el paciente para sí. Las decisiones deben respetar los deseos y valores del propio paciente y todo aquello que él o ella tuvieran como muy importante, aún si esto difiere de los puntos de vista de los familiares. Las decisiones también deben respetar los deseos del paciente en cuanto a tratamiento, si se los conociera. Sería más seguro, si la persona lo dejara asentado por escrito, o si usted u otro miembro de la familia pudieran evocar la situación en la que el paciente hubiera dicho por ejemplo, “Si esto me pasara, no quisiera esto para mí”.

#### 4.3. La Toma de Decisiones conjunta

Toda persona tiene el derecho de aceptar o rechazar un tratamiento médico, pero quienes están afectados por alguna de las situaciones que nos ocupa en este documento, no pueden ejercer este derecho por sí mismos. Otros deben tomar decisiones por ellos.

Los médicos le plantearán el mejor curso de acción a seguir, es decir, el tratamiento que creen más apropiado y accesible para el paciente. Esta información estará avalada por su conocimiento como especialista y por su experiencia. La familia y el equipo de salud, deben trabajar juntos considerando todas las opciones posibles.

#### 4.4. ¿Quién tiene la responsabilidad final de tomar las decisiones?

Cuando la persona no puede tomar decisiones por sí misma, se recurre al representante, a quien se le reconoce la autoridad para hablar por el paciente que no puede expresarse. Esta persona debe:

- Haber sido elegido por el paciente, cuando se encontraba conciente.
- El equipo de salud deberá ser prudente, al momento de determinar quién o quiénes deciden en favor del paciente, ponderar y hacer prevalecer “en cada caso concreto” el legitimado (representante) que corresponda, en esquemas que no están predeterminados y que muchas veces dependen de la configuración de cada situación.
- Si alguien piensa que el representante no actúa respetando los mejores in-

---

3. En Argentina, las directivas anticipadas sobre salud, que puede disponer cualquier persona mayor de 18 años, debe formalizarse. Esa declaración o “testamento vital” podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

tereses del paciente, puede solicitar al equipo de salud y al Comité de Bioética del Policlínico que se considere la situación del caso.

#### 4.5. Una segunda opinión

Usted, como familiar, puede solicitar una segunda opinión acerca del paciente enfermo.

Algunas familias encuentran mayor seguridad en esta consulta médica para confirmar que lo que se está haciendo es lo correcto, o para resolver las dudas que pudieran tener. Si usted toma esta decisión, comuníquelo al equipo tratante.

#### 4.6. Distintos puntos de vista

A veces, el equipo de salud y los familiares, difieren en sus puntos de vista sobre los mejores intereses del paciente. Los primeros, pueden sugerir un tratamiento que la familia siente que el paciente no hubiera deseado. O bien la familia o el representante prefieren un tratamiento que los médicos consideran inapropiado. Generalmente, estos temas se resuelven en el contexto del diálogo y una buena comunicación entre el equipo de salud y la familia.

#### 4.7. Resolver conflictos

La familia, los cuidadores y el equipo de salud desean hacer todo lo posible para dar a los pacientes el mejor cuidado, aun cuando no siempre coincidan con la forma de alcanzarlo. Cuando existe un diálogo abierto entre familia y equipo, es posible que distintos puntos de vista coincidan o se busque un consenso. Si este no fuera posible puede recurrirse al Comité de Bioética como una instancia posible de ayudar a resolver el problema.

### 5.- El Cuidado de la familia y de los cuidadores

#### 5.1. ¿Es normal sentirse como me siento?

En el transcurso de esta experiencia con un familiar en estado vegetativo, usted puede experimentar distintos pensamientos y sentimientos. En primer lugar aparece el shock que provoca el conocimiento de la lesión inicial y la lucha por la vida en la etapa de internación del paciente; luego, se presenta el planteo de cómo están las cosas, las pérdidas y cambios, así como las decisiones a tomar sobre los cuidados del paciente.

Los sentimientos son a menudo confusos –de gran tristeza, ira, pena, culpa, esperanza, rechazo, depresión, amor, ansiedad, impotencia, desesperanza-, y se presentan con gran intensidad. También pueden darse sentimientos de ampliar el cuidado, involucrarse más, sentir mayor responsabilidad, amor y entrega. A todas las personas frente a esta situación les puede pasar y responder de un modo diferente. Con frecuencia, surgen sentimientos ambivalentes, por ejemplo: esperanza en la mejoría alternando con pesimismo y deseos que el sufrimiento se termine. Esto es normal y no debemos abrir juicios de valor so-

bre los sentimientos propios o ajenos, sino tratar de expresarlos, compartirlos y comprenderlos.

### 5.2. Pedir ayuda

Es de esperar que la familia reclame y reciba sostén cuando lo pida, tanto en un momento dado como a futuro. Solicite y acepte ayuda cuando la necesite. También puede requerir tomarse un tiempo cuando no está en condiciones de continuar brindando cuidados. Lo importante es que usted tome conciencia que la situación por la que atraviesa su ser querido, también lo puede afectar. Haga lo posible por cuidarse y cuidar a su familia. Los cuidadores a menudo se descuidan; trate de hallar los medios para mantenerse bien. Haga regularmente cortes en su tarea de cuidar al familiar. Busque a alguien con quien pueda compartir sus sentimientos. No se imponga consignas irrealizables y mantenga contactos sociales abiertos que le permitan comunicarse. Consulte al equipo de salud y pida ayuda.

### 5.3. Cuando el paciente fallece

Cuando esto ocurre, los familiares y cuidadores pueden llegar a sentir ambivalencia e incertidumbre acerca de cómo se debe reaccionar. El dolor puede asociarse con alivio, perplejidad, agotamiento y/o culpa.

Muchas familias logran contención en esta situación particularmente difícil, a partir de otros familiares, amigos, profesionales especializados o un asesor espiritual. A veces ayuda volver a comunicarse con el equipo de salud que asistió a su familiar, en relación a la situación vivida o simplemente para saludar al equipo, después de haber compartido un largo y penoso camino.

<b>GLOSARIO</b>	
Caricia	Permite establecer una forma de cuidado en la comunicación con el paciente, haciendo posible el contacto, la proximidad.
Cuidar	Significa proteger y satisfacer las necesidades de una persona incluyendo el tratamiento.
Cuidador	Significa proteger y satisfacer las necesidades de una persona incluyendo el tratamiento. Persona que provee cuidados al paciente. Puede ser una actividad rentada o no.
Directivas anticipadas	Conjunto de decisiones en relación al cuidado futuro de la salud de una persona para ser tomadas en cuenta por el equipo de salud tratante y la familia, en el caso de que esa persona fuera incapaz de hacerlo en un momento crítico, en donde no puede expresar su voluntad en forma directa.

Consentimiento Informado	Proceso por el cual el paciente decide en forma voluntaria una propuesta terapéutica. El consentimiento requiere que la persona haya sido claramente informada para poder decidir.
Planificación anticipada del cuidado	Es el proceso por el cual una persona discute y fija pautas sobre los futuros cuidados de su salud en el caso de que se encuentre incapacitado para tomar decisiones y designa a su representante, para que tome esas decisiones en su nombre.
Muerte encefálica (cerebral)	Se refiere al estado en el cual todas las funciones cerebrales (tronco encefálico y corteza cerebral) cesan en forma permanente. La respiración se puede mantener artificialmente a través de un aparato mecánico. El corazón late autónomo por un tiempo y otros órganos funcionan mientras dura el sostén. La muerte cerebral se diagnostica evaluando la causa subyacente y cuando la extensión del daño cerebral es de tal magnitud que todas las funciones han cesado, el cese es permanente y tras haber descartado otras causas que puedan suprimir, transitoriamente, las funciones cerebrales. Luego de un período en que los médicos determinan la progresión y extensión de la enfermedad, si se confirma que la función cerebral está completa y permanentemente perdida, se realizan una serie de pruebas clínicas para confirmarla.
Mejores intereses	<p>Los mejores intereses de una persona son aquellos que se toman en cuenta para decidir sobre el tratamiento que recibirá el paciente. Incluye los siguientes ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Los valores, creencias e intereses de la persona.</li> <li>• Los deseos previamente expresados por la persona, hasta donde puedan determinarse y en tanto las circunstancias, se correspondan con la situación que la persona imaginó cuando expresó esos deseos.</li> <li>• Si se asume que los deseos familiares se corresponden con los intereses de la persona, los deseos de la familia o la persona que el paciente eligió como quien representa sus mejores intereses.</li> <li>• Los beneficios y riesgos que ocasionan los tratamientos y las consecuencias que puede producir el no tratamiento, habiendo considerado el pronóstico en el momento de tomar la decisión.</li> <li>• Las posibilidades que ofrece otras opciones de tratamiento.</li> <li>• La naturaleza y nivel de riesgos asociados con el tratamiento y/u otras opciones.</li> </ul>

<p>Dignidad</p>	<p>Es una noción compleja que asocia el respeto por el valor de un individuo como miembro de la humanidad (principio de igualdad), con el atributo de poder hacer elecciones racionales en forma autónoma (principio de libertad). Es decir que la dignidad incorpora, el respeto por la persona, el respeto por su autonomía y el respeto por su privacidad. Un individuo que tiene limitada su capacidad de decisión sobre elecciones racionales, mantiene su dignidad por ser parte de la humanidad.</p>
<p>Integridad</p>	<p>El concepto de integridad se vincula estrechamente con los de dignidad humana y autonomía de la persona. El derecho a la integridad es el que toda persona tiene a que se respete y se proteja su integridad psicofísica y moral ante actos de terceros.</p>
<p>Proporcionalidad</p>	<p>Se refiere a considerar la medida más idónea, necesaria y proporcionada en relación al objetivo perseguido, de tal modo que se justifica éticamente limitar el esfuerzo terapéutico, como no iniciar o discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida, cuando su aplicación signifique una carga, sacrificio o sufrimiento para el paciente, desproporcionado al beneficio esperado, cuyo uso puede ser descrito mejor como una prolongación de la agonía y por lo tanto, alejado de una buena práctica médica.</p>
<p>Objeción de conciencia</p>	<p>Es el derecho de los miembros del equipo de salud, a no intervenir en determinadas prácticas médicas siempre que su decisión no ponga en riesgo cierto, ni la vida ni la salud del paciente para lo cual debe procurarse ser reemplazado a tiempo (adecuada instrumentación).</p> <p>Los pacientes también pueden tener objeción de conciencia frente a determinadas prácticas médicas, rechazándolas.</p>
<p>Comité de Bioética</p>	<p>Son equipos interdisciplinarios formados por, médico, enfermera, psicóloga, representante de la comunidad, abogados, sociólogos, entre otros, que se ocupan de los conflictos o dilemas éticos que surgen de la atención de los pacientes en su relación con el equipo de salud, aportando a través de sus recomendaciones la posibilidad de buscar la toma de decisiones más adecuada.</p>

## Bibliografía

Beauchamp, T Y Childress, J. *Principles of Biomedical Ethics*. Barcelona: Masson, 2001.

Bernat J. *The natural history of chronic disorders of consciousness*. Neurology 2010.

Bruno M; Laureys S. Uncovering awareness: medical and ethical challenges in diagnosis and treating the minimally conscious state. *Cerebrum*, Jun 2010.

- Comité De Bioética Del Policlínico Docente – OSPLAD. M.E, a propósito de un caso.

Revista Cuadernos de Bioética, Nro. 17. Buenos Aires: Editorial Ad Hoc, 2012.

Delacal M; Latour J; De Los Reyes M Et Al. Recomendaciones de la 6° Conferencia de Consenso de la SEMICYUC. *Estado vegetativo persistente postanoxia en el adulto*. Med Intensiva 2003.

Dahl Rendtorff J., Kempt P. *Basic Ethical Principles in European – Bioethics and Biolaw*. Vol. 1 – Autonomy, Dignity, Integrity and vulnerability. Instituto Borja de Bioética. 2001.

Hirschberg R; Giacino J. *The Vegetative and Minimally Conscious States: diagnosis, prognosis and treatment*. Neurol Clin 2011.

Husserl, E. *La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental*. Buenos Aires: Prometeo, 2008.

Luaute J; Maucort- Boulch D; Tell L Et Al. *Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states*. Neurology 2010.

Luna, F. *Concepto de vulnerabilidad: impacto de los documentos de investigación*. Libro sobre Vulnerabilidad. Brasil 2011.

Nussbaum, M. *Las Fronteras de la Justicia, consideraciones sobre la exclusión*. Editorial Paidós: 2006.

Pelluchon, C. *La autonomía quebrada- Bioética y filosofía*. Bogotá: Universidad El Bosque, 2013.

SYD L; Johnson M. *The right to die in the minimally conscious state*. J Med Ethics 2011.

## Bibliografía online

Alvear, S.; Canteros J., Rodriguez P. *Estudio retrospectivo de costos de tratamientos intensivos por paciente y día cama*. Rev Med Chile 2010

American Academy Neurology. *Definition of Persistent Vegetative State Available from American*. <https://www.aan.com/PressRoom/Home/PressRelease/256>

Asociación Médica Mundial Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre el Estado Vegetativo. [www.wma.net/.../declaracion-de-la-asociacion-medica-mundial-sobre-el-estado](http://www.wma.net/.../declaracion-de-la-asociacion-medica-mundial-sobre-el-estado).

Beresovsky, A. *Los dilemas éticos que reactivó el caso Cerati* | Noticias al instante ...[www.lavoz.com.ar/node/992450](http://www.lavoz.com.ar/node/992450) 2014

Gherardi, C. *Permiso para morir en la Justicia argentina*. Argentina: La Ley, 2007.

Jennett, B. *The vegetative state*. [jnnp.bmjournals.com/cgi/content/full/73/4/355](http://jnnp.bmjournals.com/cgi/content/full/73/4/355)

Manzini J. L. *Opinión sobre Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires sobre Estado vegetativo 2005*, Ac. 85.627, "S.,M.d.C..Insania" - Mar del Plata, 2005.

*Los resguardos y límites de una decisión*. Newsweek 23 de Noviembre, 2011.

Medical Council Of New Zealand. *Vegetative state*. <https://www.mcnz.org.nz/.../News.../Statements/Information-choic...>

National Health And Medical Research Council. *Modelo de Guías Éticas para el Cuidado de personas en Estado Vegetativo o Mínima Conciencia*. [http://www.nhmrc.gov.au/\\_files\\_nhmrc/publications/attachments/e81.pdf](http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/e81.pdf) diciembre 2011.

Tealdi, J. C. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO, 2010.

Tinant, E. *Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida*, 2005.

Vidal, S. *Vulnerabilidad en investigación biomédica internacional*. UNESCO. unesdoc.unesco.org/images/0015/001512/151255s.pdf

Zamudio, T. *Herramienta de las políticas públicas y los Derechos Fundamentales en el Siglo XXI*. Bioética.org. [www.bioetica.org/umsa/libros/LIBRO.pdf](http://www.bioetica.org/umsa/libros/LIBRO.pdf)

## Leyes Nacionales

*Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*. Honorable Congreso de la Nación Argentina. (21 de octubre de 2009). [Ley 26529]. Boletín Oficial 20/11/2009. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

**Código Civil y Comercial de la Nación Argentina**. [Código]. (2014). Recuperado de <http://www.saij.gov.ar/nuevo-codigo-civil-y-comercial-de-la-nacion>.

**Ley N° 26742**. Honorable Congreso de la Nación Argentina. (9 de mayo de 2012) Modificación de la ley 26529. Boletín Oficial 24 de mayo de 2012. N°: 32404. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>.

**Ley 26.066**. *Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos*. Modificación de la Ley 24.193. Sancionada: noviembre 30 de 2005. Promulgada por el Poder Ejecutivo Nacional. Publicada en el Boletín Oficial N° 30.807: diciembre 22 de 2005. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Legislacion/leyes-y-decretos/02-ley-26066.pdf>

\* Consultores Internos: Dr. José Luis Di Pace, Lic. Guillermo Rodríguez, Dr. Carlos Mateu Castro, Profesor Juan Carlos Valdés, Dra. Claudia Ramírez, Lic. Marta Kriviniuk- Instituto Docente de OSPLAD, Dr. Norberto Isjaqui, Dr. Juan Di Quattro.

Consultores Externos: Lic. Daniel Seghezzi (Universidad de Morón), Dr. Francisco Correa (FELAIBE), Dr. Jorge Manzini (Comité de Bioética del Hospital de Comunidad de Mar del Plata), Dr. Eduardo Tinant (Universidad Nacional de La Plata). Dr. Gustavo De Simone (Pallium), Lic. Silvia Quinteros (Congreso de la Nación Argentina), Dr. Ricardo Maliandi (Universidad de Lanús), Dr. José María Tau (Universidad Nacional de La Plata), Dr. Roberto Arribere (Foro Latinoamericano de Comités de Ética en Investigación en Salud – FLACEIS, Lic. Agustín Estevez.

Comité de Bioética del Policlínico del Docente y Consultores. Dr. Fernando Sabio Paz, Dra. Irene Carreras, Dr. Guillermo Márquez, Dra. Andrea Egurrola, Dr. Pedro Mazza Rodil, Prof. Patricia Nisenbaum, Lic. Stella Borgeat, Lic. Melina Wajsbort, Dr. Pablo Casado, Dr. Carlos Jaimarena, Lic. Claudia Freigedo, Téc. Miriam Aduriz, Dr. Gustavo Wasilewsky, Dr. Agustín Almeyra, Dra. Liliana Siede.