

ACTA BIOETHICA

Año XXVI - N° 2 - 2020
ISSN 0717 - 5906

BIOÉTICA Y VERACIDAD



Universidad
Central



Acta Bioethica
Año XXVI – N° 2 - 2020
ISSN 0717 - 5906

Indizada en Science Citation Index (SCI), Lilacs, SciELO y Latindex

Director
Fernando Lolas Stepke

Edición y diagramación
Álvaro Quezada Sepúlveda

Traducciones
Eduardo Rodríguez
Norberto Pinto

Consejo Asesor Internacional

José Acosta Sariego
Profesor Titular, Universidad Médica de La Habana.
Coordinador Académico de la Maestría de Bioética, Universidad
de La Habana.

Gabriel D'Empaire Yáñez
Jefe de Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Clínicas,
Caracas, Venezuela.

Octaviano Domínguez Márquez
Coordinador de Maestría, Instituto Politécnico Nacional,
México

Jorge José Ferrer
Profesor de la Universidad de Puerto Rico en Mayagüez, Puerto
Rico

Marta Fracapani Cuenca de Cuitiño
Profesora Asociada Área de Pediatría, Facultad de Ciencias Médicas,
Universidad Nacional de Cuyo, Argentina.

Kenneth W. Goodman
Director, Institute for Bioethics and Health Policy; Co-Director,
University of Miami Ethics Programs,
EE.UU.

Pedro Federico Hooff
Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universidad Mayor de
Mar del Plata, Argentina

Miguel Roberto Jorge
Departamento de Psiquiatría da Universidade Federal de São Paulo
(EPM/Unifesp). Presidente da Associação Médica Mundial

César Lara Álvarez
Director de Enseñanza y Divulgación, Instituto Nacional de
Medicina Genómica, México.

Francisco León Correa
Profesor del Centro de Bioética de la Universidad Central de
Chile.

Sergio G. Litewka
Coordinador del Capítulo Latinoamericano, Programa de Ética,
Universidad de Miami. EE.UU.

Alfonso Llano Escobar, S.J.
Director del Instituto de Bioética CENALBE,
Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.

José Alberto Mainetti Campoamor
Director del Instituto de Humanidades Médicas de la Fundación
Dr. José María Mainetti, La Plata, Argentina.

Liliana Mondragón Barrios
Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente,
México.

Victoria Navarrete Cruz
Coordinadora del Centro de Investigaciones en Bioética,
Universidad de Guanajuato, México.

Maria Rita Garbi Novaes
Escola Superior de Ciências da Saúde - ESCS/FEPECS
Brasília, Brasil

Delia Outomuro
Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires,
Argentina.

Alberto Perales Cabrera
Director del Instituto de Ética en Salud, Facultad de Medicina,
Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.

María Angélica Sotomayor Saavedra
Asesora Jurídica de la Facultad de Medicina,
Universidad de Chile.

Raúl Villarroel Soto
Director del Centro de Estudios de Ética Aplicada,
Universidad de Chile.

Acta Bioethica es publicada semestralmente por el *Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile*
Diagonal Paraguay 265, of. 806, Santiago, Chile
Teléfono (56-2) 2 978 2274
<http://www.actabioethica.uchile.cl>
alquezad@uchile.cl

Los artículos son de responsabilidad de sus autores y no reflejan necesariamente la opinión del
Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile.

Hecho en Chile / Printed in Chile

TABLA DE CONTENIDOS

Editorial

Bioética y veracidad <i>Fernando Lolas Stepke</i>	129
--	-----

Documentos

En los veinte años de Acta Bioethica <i>Fernando Lolas Stepke</i>	131
--	-----

Originales

Desafíos éticos en investigación genómica y biotecnología. Veinte años de Acta Bioethica <i>Eduardo Rodríguez Yunta</i>	137
--	-----

The psychoethics of syndemic: the pathic and the pathological <i>Fernando Lolas Stepke</i>	147
---	-----

Covid-19 y responsabilidad civil médica: desafíos de una enfermedad desconocida que devino en pandemia <i>Hugo Cárdenas Villarreal, Manuel Antonio Pérez Saavedra</i>	155
--	-----

From Australopithecus to cyborgs. Are we facing the end of human evolution? <i>Justo Aznar, Enrique Burguete</i>	165
---	-----

Bioética y veracidad. Cuando la palabra del médico puede llegar a profundizar el desvalimiento del paciente <i>Felipe Arturo Rilova Salazar</i>	179
--	-----

Ethics and Public Health: definition of priorities in the Mexican Health Reform <i>Octavio Gómez-Dantés, Julio Frenk</i>	189
---	-----

La obligación de informar y el consentimiento informado en Odontología: una mirada crítica más allá de la regulación normativa <i>Estefanía Esparza-Reyes, Víctor Beltrán Varas, Pamela Beltrán Varas</i>	195
--	-----

Discursos ciudadanos acerca de la muerte en condiciones de dignidad y sobre la potencial aplicación de medidas de acompañamiento en este proceso (Región Metropolitana, Chile) <i>Gonzalo Tassara, Catalina Valenzuela, Luis Aravena, Úrsula Sánchez, Hernán Sandoval</i>	205
--	-----

Toma de decisiones centradas en la familia en la enfermedad renal crónica avanzada. De la autonomía individual a la autonomía familiar o comunitaria <i>Laura Margarita Forero, Martha Patricia Rodríguez Sánchez, Efraín Méndez Castillo, Ana María Medina Ch.</i>	215
--	-----

Body privacy in gynecology obstetrics <i>Nuriye Değirmen, Ömür Şaylıgil</i>	225
Ethical and legal considerations on organ procurement from executed prisoners in China <i>Yijin Wu</i>	237
From intention to behavior: analytical model of doctor's moral hazard behavior-based on planned behavior theory <i>Yaohui Wang, Lina He, Quanlong Liu, Xinchun Li</i>	247
Recensiones	
GLASER, H. Medicina Dramática. Experimentos heroicos de los médicos <i>Fernando Lolas Stepke</i>	257
HAYS, H.R. Del mono al ángel (From ape to angel). <i>Fernando Lolas Stepke</i>	259
MAINETTI, J.A. Filosofía Médica. <i>Fernando Lolas Stepke</i>	262
TIMMERMANN, C. Social Justice and Agricultural Innovation <i>Fernando Lolas Stepke</i>	263
LOEWE D. Ética y coronavirus <i>Cristián Timmermann</i>	264
<i>KLEMM, FRIEDRICH. Historia de la técnica</i> <i>Fernando Lolas Stepke</i>	266
Tabla de contenidos Acta Bioethica Vol. 26, N° 1, 2020	267

BIOÉTICA Y VERACIDAD

Fernando Lolás Stepke¹

Este número de *Acta Bioethica* aparece, como el anterior de 2020, mientras el mundo entero continúa bajo los efectos de la crisis causada por el coronavirus. Esta situación ha generado cambios sustantivos en muchas esferas. Se han modificado hábitos, suprimido prácticas, adoptado precauciones. Las teorías conspirativas y las acusaciones a autoridades políticas y sanitarias indican que el trastorno es global y no se puede separar el componente epidemiológico de otras facetas de la vida social.

Allí radica un aspecto de trascendencia para el quehacer científico y la comunicación (o traducción) de sus resultados a la comunidad. Si algo afecta la conducta de las personas es la confianza en las indicaciones u ordenanzas. Las fuentes confiables de información son escasas y la comunicación de las certidumbres es asunto de ingeniería social.

En el concepto de “veracidad” confluyen varios supuestos. La idea de “verdad”, en cualquiera de sus formulaciones clásicas, no basta para movilizar voluntades. Existen diferencias, ya señaladas por Baltazar Gracián, entre mentir y decir mentiras. En un clima de ignorancia generalizada, la mala información individual no es culposa. En la veracidad se destaca la buena voluntad de comunicar lo relevante, lo útil y lo esencial. Así ocurre en la relación clínica. En ella, la comunicación exitosa se basa en la buena fe y en la adecuación a las capacidades intelectivas del receptor. Lo propio acontece con el consentimiento solidario del grupo familiar en enfermedades crónicas que alteran la vida no solo de quien padece sino de todo su entorno humano. Explicitar los presupuestos éticos de las políticas públicas es también un ideal cercano a la veracidad. En suma, no es el contenido de verdad sino la transparencia y la buena fe lo que importa en la comunicación. Más aún en tiempos de crisis, en que parecen relajarse los estándares de confiabilidad y las personas buscan desesperadamente alivio a sus angustias y esperanzas en la ciencia.

Especialmente en la investigación, proceso social que renueva conceptos, prácticas y personas, la veracidad debe promoverse y cultivarse. No basta con repetir el consabido sintagma anglofónico “*research integrity*” y deplorar que haya plagio, manipulación de datos o falsificación de información. Se trata, además, de lograr que los destinatarios de la información tengan certeza de que los métodos y premisas en que se basan los estudios son confiables o, al menos, se han sometido a escrutinio razonable. Ha habido errores en la forma de comunicar cifras como la tasa de decesos o la eficacia de tratamientos. Las noticias falsas lo son en un doble sentido: comunican algo no probado y lo hacen con fines espurios o ignorancia. Se investigan los intereses de las industrias farmacéuticas, cuyo éxito financiero depende del mercado y éste de la credibilidad de sus afirmaciones. Debe observarse, sin embargo, que la credulidad de las personas depende de sus expectativas, esperanzas y prejuicios. El balance entre credibilidad y credulidad no depende de la ciencia sino del juego de lenguajes que interpretan las *informaciones* para construir *conocimiento*.

El conocimiento no es simplemente información. Es la *articulación* de ésta con definidos fines sociales. La misma *información* (en el sentido de datos organizados) puede conducir a diferentes formas de *conocimiento*. Lo que publica una revista científica no equivale a lo que informa el periódico. Lo primero se dirige a expertos, lo segundo al público general. Errado sería suponer que las intenciones son idénticas.

¹ Director de *Acta Bioethica*. Profesor Titular, Universidad de Chile. Profesor Investigador, Universidad Central de Chile, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

Debe agregarse que la “voluntad de creer” es una compleja trama de experiencias y esperanzas, y que la manipulación es parte de todo discurso que trata de movilizar actitudes. La palabra tiene connotaciones negativas, pero es así. En toda retórica hay una intención de convencer y cambiar actitudes y conductas en receptores dispuestos a recibir mensajes.

La idea de veracidad, presente en las contribuciones de esta edición de *Acta Bioethica*, no se agota en ellas. Especialmente en épocas de crisis, las *heurísticas* —las formas de construir conocimiento— requieren especial atención. Además de ser “extraños morales”, los miembros de las comunidades son también “extraños epistémicos”. No “saben” lo mismo pese a usar similares palabras. El conocimiento se construye en distintos contextos, tiene diversas valencias y conduce a conductas distintas. Se precisa destacar la noción de una justicia contributiva, en el sentido de que cada grupo, y aun cada persona, tiene derecho a entrar al diálogo que definirá prioridades y generará consensos sobre qué hacer y cómo actuar. Esta armonización de discursos, de praxis, de intenciones, es una de las claves del discurso bioético.

A partir de este número de *Acta Bioethica*, se reconoce y agradece la contribución de la **Universidad Central de Chile** a esta publicación. Esta universidad ha creado y desarrolla un innovativo programa de investigación y docencia, y su Centro de Bioética, en el contexto de una Facultad de Ciencias de la Salud, se posiciona como una instancia de valor para el diálogo interdisciplinar.

EN LOS VEINTE AÑOS DE *ACTA BIOETHICA*

Fernando Lolas Stepke¹

Publicaciones en bioética

En 1993 se estableció, en la Universidad de Chile, el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB). Al año siguiente, en convenio con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), surgió el Programa Regional de Bioética, como organismo técnico con sede en Santiago de Chile. Esta unidad cambió de nombre y posición dentro de OPS muchas veces y se mantuvo hasta 2010.

En 1996, mientras me desempeñaba como vicerrector de Asuntos Académicos y Estudiantiles de la Universidad de Chile, asumí la dirección del CIEB y en los años 1997 y 1998 se publicó el *Boletín Diálogo*, de corta existencia², en el cual colaboraron los distintos grupos de trabajo: religión y bioética, salud mental y bioética, género y salud reproductiva.

Posteriormente, al asumir la dirección del Programa Regional de Bioética de OPS en 1998, continuamos la publicación del Boletín *Bioética Informa*, que recogió, hasta el año 2010, sucesos y actividades en la Región de las Américas y el Caribe. Los editoriales de este boletín, de mi autoría, fueron recopilados en un libro, enriquecido con artículos relevantes³. Tales textos, en su conjunto, brindan una perspectiva de lo que fue el trabajo del Programa de Bioética hasta su terminación en el año 2010.

Acta Bioethica

En el año 1999 imaginé crear una publicación con estándares elevados que continuara los *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*. Estos cuadernos cumplieron un papel difusor. Mi interés era una publicación académica, con comité editorial amplio y procedimientos que aseguraran indexación internacional. La idea era estimular la producción intelectual de calidad en el continente.

El nombre que escogí —“*Acta Bioethica*”—, con sabor arcaizante y evocador del latín, me pareció entonces, y me sigue pareciendo, muy apropiado. No hacía alusión a ninguna entidad, a ninguna región geográfica, a ninguna especialización. Hubo alternativas, pero, dado el multilingüismo que deseaba para la nueva publicación, este nombre quedaba bien representado sin alteraciones en las lenguas cultas.

Los comienzos de la publicación, en el año 2000, están jalonados por anécdotas que el tiempo matiza, pero no elimina. Algunas son de naturaleza en extremo pedestre y no merecen recordación. Otras son simplemente divertidas.

Un ejemplo. Sostiene la tradición que una revista científica que se precie debe tener un comité editorial conocedor de las prácticas de evaluación de manuscritos y celoso guardián de la pureza de las publicaciones. Di por cierto que en los primeros tiempos debía apoyarme en personas a mi alcance, esto es, en el Santiago de Chile donde radicaba el Programa de Bioética. Así pues, invité a quienes, por cualquier motivo, pensara asociables a una empresa como la que avizoraba. Fueron convocadas unas veinte personas de ambos sexos y diversa especialización a las oficinas del Programa, en Providencia. Como incentivo, se ofrecían refrigerios, mutuo conocimiento y la posibilidad de influir en los rumbos

¹ Director, *Acta Bioethica*. Profesor Titular (Clínica Psiquiátrica Universitaria e Instituto de Estudios Internacionales). Director, Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>
Correspondencia: flolas@uchile.cl

² Sus ejemplares pueden consultarse en el sitio web www.bioetica.uchile.cl

³ Lolas F. *Bioética en América Latina. Una década de evolución*. Monografías de Acta Bioethica N° 4, CIEB, 2010.

intelectuales de esta iniciativa editorial. Recuerdo que dejé a esas personas en la sala de reuniones contigua a mi oficina, con el cometido de preparar unos lineamientos editoriales, normas para orientar a los autores que invitaríamos y alguna sugerencia sobre estructura y estilo de los artículos. Les oí intercambiar opiniones, conversar. La reunión terminó sin avances.

En una segunda ocasión aconteció algo parecido. Y como ya tuviera adelantos de posibles artículos quise saber la opinión del grupo sobre algunos. No hubo pronunciamientos sobre todos, con el rechazo de una contribución que, por azar, era de una de las personas importantes en el área.

Un desafío que enfrenta toda nueva publicación es asegurar que los primeros artículos sean de calidad y cuyos autores, por conocidos, dejen la impresión de que será atractiva para los referentes intelectuales del campo disciplinar. Me propuse iniciar *Acta Bioethica* con artículos por invitación, en alguno de los tres idiomas en que pensaba publicar: castellano, inglés, portugués. El incipiente grupo de potenciales colaboradores vetó el artículo de uno de los más notables exponentes de la bioética en lengua castellana. No recuerdo las objeciones.

En los primeros años actuaron diversas personas como editores invitados. A partir de 2003 asumió las tareas editoriales Álvaro Quezada, a cuya diligente contribución se debe en buena medida la continuidad y la calidad de esta publicación semestral hasta el presente. Con el fin de mantener continuidad con los *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, revista de divulgación previa a la aparición de *Acta Bioethica*, los veinte años de ésta se conmemoran en el volumen XXVI. Es de notar, sin embargo, que tanto el sentido como la finalidad de ambas publicaciones son diferentes. Un recuento de los primeros diez años se publicó en 2010⁴.

Ha sido costumbre agrupar los artículos en torno a un eje común, dando así una denominación monográfica a cada número. Tras la inclusión de la revista en prestigiosas bases de datos (*Scopus*, *SciELO*, *Latindex*, entre otras), la recepción de artículos no solicitados creció en forma significativa, lo que hace difícil la agrupación temática y la rotulación. La práctica continúa, sin embargo, con el añadido de secciones como *Miscelánea*, *Documentos* y la muy importante de *Recensiones*; esta última destaca publicaciones relevantes y comenta textos en diversos idiomas. Significativamente, reciben una tasa de citas no despreciable y son solicitados por usuarios de *Academia.com* y *Research Gate*. Ello contradice la opinión de amigos que dirigen otras publicaciones; a fin de incrementar las citas (y con ello, los índices de impacto) restringen los textos no citables. En nuestro caso, sin embargo, la revista cumple un papel didáctico, poniendo al alcance de lectores no familiarizados con otras lenguas o disciplinas, publicaciones que los editores estiman relevantes.

Nació *Acta Bioethica* con la finalidad de incentivar el diálogo y la publicación acreditada en inglés, portugués y castellano. Con el tiempo, se ha podido observar que los artículos en inglés son más citados y leídos que aquellos en los otros idiomas. Especialmente después de la amplia internacionalización de la revista, cuyos autores provienen en la actualidad de países muy diversos. Nos hemos resistido, pese a ofertas interesantes, a venderla a consorcios internacionales que hubieran restringido el uso del castellano y del portugués. Estos cuatro lustros han producido un trabajo reconocible por su solvencia y estimulante de la fertilización cruzada entre muy diversos discursos disciplinarios. Sobre el futuro no cabe hacer predicciones.

La revista se publica ahora en formato “*open access*”. Esto significa varias cosas. Primero, la disponibilidad en Internet. Segundo, el desplazamiento de los costos de la publicación al autor. Siempre ha sido tema controvertido quien asume el costo de publicar y las opciones no son muchas. Puede ser el mecenazgo de personas o instituciones. Puede ser una compañía editora, que cobra por las suscripciones o recauda dinero por publicidad. Y puede ser también quien desea publicar. Cada modelo tiene

⁴ Lolas F. Acta Bioethica. Una década de historia. *Acta Bioethica* 2010; 16(2): 115-118.

aspectos positivos y negativos. Cuando una publicación es de suscripción y ésta es cara, la difusión se limita. Cuando los autores deben pagar se producen distorsiones, ya que no todos cuentan con medios para hacerlo. La aparición de los llamados “*predatory journals*”, revistas que solamente desean hacer dinero y bajan los estándares de calidad, complica el panorama de la publicación científica. Los criterios para llamar “depredadora” a una revista se asocian a falta de transparencia en los procesos editoriales, a indiscriminada invitación a publicar sin considerar la calidad y a un manifiesto interés de lucro. Las ciencias empíricas tienen hoy como desafíos mayores la replicabilidad de las conclusiones, la adulteración o falsificación de los resultados y la perpetuación de errores. En medicina esto puede ser muy lamentable. Ocasiones ha habido en que fraudes inducen a prácticas inadecuadas.

El plagio y el fraude en las publicaciones académicas se han convertido, de anecdóticas ocurrencias, en aspectos esenciales de la ética científica. No podemos asegurar que todos los artículos que *Acta Bioethica* ha publicado en estos veinte años se encuentren totalmente libres de posible censura. La comunidad de producción textual en el campo laxamente denominado “bioética” está sujeta a las mismas tentaciones que otras. Muchas veces destacué, en conversaciones y foros, cuan necesario es examinar la “ética de la bioética”, especialmente porque en nuestro continente suele confundirse la consigna y el eslogan con la reflexión. Algunos textos tenemos que más parecen manifiestos o panfletos en lugar de reflexiones. La posibilidad de usar la tribuna escrita para propalar idearios, la frecuente politización de las opiniones y la intolerancia no son fáciles de eliminar en un campo de límites imprecisos. Ello, junto con la originalidad y la relevancia, pertenece al conjunto de tareas complejas que enfrentan el comité editorial.

A menudo hemos encontrado dificultades para que las personas en quienes confiamos den parte de su tiempo para la evaluación cuidadosa de los manuscritos. Sin embargo, he de agradecer a todos quienes participaron y participan en esta ímproba tarea. Por experiencia personal sé cuánto esfuerzo demanda la revisión de textos, lo dificultoso que es adoptar sin sesgos el punto de vista de quienes escriben, la irritación que produce la omisión de textos esenciales o la desmesurada tendencia a autocitarse. Con el tiempo, nuestros procesos editoriales han servido de experiencia y la continua citación de los artículos de *Acta Bioethica* nos permite ser, en la modestia de nuestros logros, confiados partícipes de una comunidad intelectual que crece y se perfecciona.

Esta nota, de tonalidad personal, quiere recordar que cualquier empresa intelectual es una mezcla de rigor, disciplina, experiencia y emoción. Veremos qué deparan los años a *Acta Bioethica*.

ADDENDUM

En colaboración con Álvaro Quezada ofrecemos a continuación algunas tablas que reflejan la naturaleza y alcances de los artículos publicados en los veinte primeros años de *Acta Bioethica*.

Sin entrar a un comentario detallado, en estas tablas se aprecia el título que se ha dado a cada número de la revista, la cantidad de artículos publicados y la procedencia geográfica de los autores. Se observa que en los segundos diez años se incrementa no solamente el número de textos sino también los países desde los cuales se han recibido artículos. Éstos fueron aceptados después de revisión por pares y en ocasiones los autores debieron reformular sus textos.

Tabla 1

Títulos de Acta Bioethica publicados desde junio de 2000 a junio de 2010

Año	Vol.	Núm.	Título
2000	6	1	<i>Cuidados paliativos y bioética</i>
2000	6	2	<i>Perspectivas bioéticas y publicaciones biomédicas</i>
2001	7	1	<i>Envejecimiento y calidad de vida</i>
2001	7	2	<i>Nocividad ambiental y alimentaria</i>
2002	8	1	<i>Debate ético y ciencias sociales</i>
2002	8	2	<i>Derecho y bioética</i>
2003	9	1	<i>Biotecnología y ética</i>
2003	9	2	<i>Bioética y salud pública</i>
2004	10	1	<i>Bioética e investigación en seres humanos</i>
2004	10	2	<i>Bioética y genómica</i>
2005	11	1	<i>Políticas públicas</i>
2005	11	2	<i>Tecnologías de la información</i>
2006	12	1	<i>Bioética y odontoestomatología</i>
2006	12	2	<i>Bioética y género</i>
2007	13	1	<i>Experimentación con animales y bioética</i>
2007	13	2	<i>Bioética y salud reproductiva</i>
2008	14	1	<i>Enseñanza de la bioética</i>
2008	14	2	<i>Experiencias en bioética</i>
2009	15	1	<i>Fundamentación de la bioética</i>
2009	15	2	<i>Perspectivas en salud mental</i>
2010	16	1	<i>Religión y bioética</i>

Tabla 2

Artículos de Acta Bioethica según país de autores, desde junio de 2000 a junio de 2010

	<i>Cuidados Paliativos</i>	<i>Perspectivas y publicaciones</i>	<i>Envejecimiento calidad de vida</i>	<i>Nocividad ambiental</i>	<i>Debate ético y ciencias sociales</i>	<i>Derecho y bioética</i>	<i>Biotecnología</i>	<i>Bioética y salud pública</i>	<i>Investigación en seres humanos</i>	<i>Genómica</i>	<i>Políticas públicas</i>	<i>Tecnologías información</i>	<i>Odontoestomatología</i>	<i>Género</i>	<i>Experimentación con animales</i>	<i>Salud reproductiva</i>	<i>Enseñanza de la bioética</i>	<i>Experiencias en bioética</i>	<i>Fundamentación de la bioética</i>	<i>Perspectivas en salud mental</i>	<i>Religión y bioética</i>	<i>Total</i>	
Alemania					1						1											2	
Argentina	2	3	1	1	1	2	2	1	1	1	3	3	4	1		3	2		2				33
Australia				1																			1
Bolivia																					1		1
Bélgica			1							1													2
Brasil		1		2	1	2	2							1	1			1	2	1	2		16
Canadá								2				1								3			6
Chile	6	5	9	6	4	2	2	3	3	5	2	2	4	7	4	7	4	5	4	6	4		94
Colombia					1								3	1	1	1							7
Costa Rica										1													1
Cuba														1				1					2
Ecuador														1									1

España	2	1		1	1	3	3		1	1	1				3	1	1		2		1	22	
Estados Unidos			2		1		1	2	3	1	1	3	1		1		1						17
Francia		1			1																		2
India																						1	1
Inglaterra	1							1	2														4
Italia				1		2									3		1		1	1			9
México							1	1				1	2	1	1	1		4	1		1		14
Nicaragua														1			1	1		1			4
Panamá										1					1								2
Perú										1				1			2	1					5
Polonia											1												1
Puerto Rico					1														1	1			3
República Dominicana																						1	1
Suiza				1																			1
Venezuela																	2						2
Nº artículos	11	11	13	13	12	11	11	10	10	12	9	10	14	14	16	13	14	13	13	13	13	11	254

Tabla 3**Títulos de *Acta Bioethica* publicados desde noviembre de 2010 hasta junio de 2020**

Año	Vol.	Núm.	Título
2010	16	2	<i>Calidad de la atención sanitaria</i>
2011	17	1	<i>Calidad de la atención sanitaria II</i>
2011	17	2	<i>Temas actuales en bioética</i>
2012	18	1	<i>Ética de la investigación: diez años de experiencia docente</i>
2012	18	2	<i>Temas de bioética clínica</i>
2013	19	1	<i>Hacia una ética global</i>
2013	19	2	<i>Dimensiones sociales en ética global</i>
2014	20	1	<i>Aspectos de ética clínica</i>
2014	20	2	<i>Temas de salud reproductiva</i>
2015	21	1	<i>Perspectivas educativas y sociales del discurso bioético</i>
2015	21	2	<i>Situaciones límite en bioética</i>
2016	22	1	<i>Salud Mental Global: perspectivas socioculturales y éticas</i>
2016	22	2	<i>Reproducción humana, aborto, ética</i>
2017	23	1	<i>Institucionalidad y bioética: tecnificación, mercantilización, democratización y globalización</i>
2017	23	2	<i>Bioética: interdisciplinariedad, interculturalidad, interdiscursividad</i>
2018	24	1	<i>Sobre la experiencia ética. Direcciones del discurso bioético</i>
2018	24	2	<i>Diversificación y alcances de la bioética</i>
2019	25	1	<i>El cuerpo, la autonomía y las profesiones sanitarias. Debate permanente</i>
2019	25	2	<i>Naturaleza y humanidad: desafíos de la ecobioética</i>
2020	26	1	<i>Contribuciones bioéticas</i>

Tabla 4

Artículos originales y misceláneos de Acta Bioethica, según país de autores

	<i>Calidad de la atención sanitaria</i>	<i>Calidad de la atención sanitaria II</i>	<i>Temas actuales en bioética</i>	<i>Ética de la investigación: diez años de experiencia docente</i>	<i>Temas de bioética clínica</i>	<i>Hacia una ética global</i>	<i>Dimensiones sociales en ética global</i>	<i>Aspectos de ética clínica</i>	<i>Temas de salud reproductiva</i>	<i>Perspectivas educativas y sociales del discurso bioético</i>	<i>Situaciones límite en bioética</i>	<i>Salud Mental Global: perspectivas socioculturales y éticas</i>	<i>Reproducción humana, aborto, ética</i>	<i>Institucionalidad y bioética: tecnificación, mercantilización...</i>	<i>Bioética: interdisciplinariedad, interculturalidad, interdiscursividad</i>	<i>Sobre la experiencia ética. Direcciones del discurso bioético</i>	<i>Diversificación y alcances de la bioética</i>	<i>El cuerpo, la autonomía y las profesiones sanitarias. Debate permanente</i>	<i>Naturaleza y humanidad: desafíos de la ecobioética</i>	<i>Contribuciones bioéticas</i>	Total
Alemania						1															1
Argentina	1	1			1	1	1	1	2				2	1		1			1		13
Australia																				1	1
Bolivia		2																			2
Brasil	1	1	1	4	2	2	2	1	1	3		2	1	1	1	2					25
Canadá			1									1									2
Chile	2	6	5	3	7	4	8	6	6	8	3	5	9	9	4	4	5	6	5	6	111
China																	1			1	2
Colombia	1		1		1	2				2		1	1		1			1			11
Corea del Sur											1			1			1		1		4
España	1	1			2	2	1	1	2		8	1	4	8	3		3	2	1	3	43
Estados Unidos	1						1						1	1	1		1				6
Francia		1																			1
India								1													1
Inglaterra								1													1
Italia	1																				1
México	2	2	2	1	1	1	2	1	1	2	2		3		1	2			1		24
Pakistán			1			2		1													4
Perú				2								2			1			1	2	1	9
Polonia								1													1
Portugal															1	1					2
Rep. Dominicana			1																		1
Rumania											1				1			1			3
Turquía									1		1	2				3	1	1	1		10
Venezuela	2								1	1											4
Nº artículos	12	14	12	10	14	15	15	14	14	16	16	14	21	21	14	13	12	12	12	12	283

DESAFÍOS ÉTICOS EN INVESTIGACIÓN GENÓMICA Y BIOTECNOLOGÍA. VEINTE AÑOS DE *ACTA BIOETHICA*

Eduardo Rodríguez Yunta¹

Resumen: El presente artículo es una revisión de las reflexiones éticas sobre temas de genética y manipulación genética que se han publicado en 20 años de *Acta Bioethica*. Se identifican los siguientes temas relevantes en el diálogo bioético: evaluación de riesgos, inequidad, pérdida de la biodiversidad, eugenesia, definir los límites entre natural y artificial, diálogo entre detractores y promotores de la biotecnología, desafíos en el cuidado de la salud, manejo de la información y confidencialidad. Se concluye que la bioética puede actuar como intermediaria entre los diversos interlocutores ante los problemas que se suscitan al aplicar la tecnología a la vida, permitiendo reconocer y llegar a consensos para enfrentar con responsabilidad las diferencias en temas de equidad, autonomía y el balance entre riesgos y beneficios. Las reflexiones en *Acta Bioethica* sobre genómica son similares a las de otras revistas, solo que el énfasis es en la región latinoamericana. En veinte años de reflexión, los desafíos siguen siendo los mismos, aunque el énfasis está cambiando de la prevención y rechazo en cuanto a los riesgos de la modificación genética, a la regulación de la tecnología de ingeniería genética, que va perfeccionándose cada vez más. En cuanto a los beneficios, la medicina genómica siempre ha generado más expectativas que realidades, sin lograr demostrar eficacia en ensayos clínicos. Con las nuevas técnicas de edición genómica, se amplían aún más las expectativas de mejores intervenciones, pero aumenta la preocupación de que se realicen modificaciones genéticas sin finalidad terapéutica, afectando al equilibrio social y ecológico.

Palabras clave: genética, biotecnología, bioética, modificaciones genéticas

Ethical challenges present in genomic research and biotechnology. Twenty years of *Acta Bioethica*

Abstract: This article reviews ethical reflections about genetic research and genetic manipulation published in 20 years of *Acta Bioethica*. The following relevant topics are identified in bioethics dialogue: risks evaluation, inequity, loss of biodiversity, eugenics, definition of limits between artificial and natural, dialogue between detractors and promoters of biotechnology, challenges in health care, information and confidentiality management. Reflections consider that bioethics can act as mediator among diverse stakeholders affronting the problems that arise when applying technology to life, allowing to recognize and to reach consensus for solving differences in equity, autonomy and the balance of risks and benefices. The reflections in *Acta Bioethica* are similar to those of other journals, but with emphasis in the Latin American region. In twenty years of reflection, the challenges are similar, but the emphasis is changing from preventing to the avoidance of actual risks of genetic modifications, which demands regulation of genetic engineering, taking into account that it is more effective than before. Among the benefits, genomic medicine has always generated more expectations than actual therapy with problems in demonstrating efficacy in clinical trials. With the new technique of genomic edition, there are even more expectations for enhancing therapeutic approaches, but worries increase about using genetic modifications without therapeutic aim and interventions that affect the social and ecological equilibrium.

Key words: genetics, biotechnology, bioethics, genetic modifications

Desafios éticos na pesquisa genômica e biotecnológica. Vinte anos de *Acta Bioethica*

Resumo: O presente artigo é uma revisão das reflexões éticas sobre temas de genética e manipulação genética que foram publicadas em 20 anos de *Acta Bioethica*. Os seguintes temas de importância para o diálogo bioético foram identificados: avaliação de riscos, inequidade, perda da biodiversidade, eugenia, definir os limites entre natural e artificial, diálogo entre opositores e defensores da biotecnologia, desafios em cuidados à saúde, manejo da informação e confidencialidade. Concluiu-se que a bioética pode atuar como intermediária entre os diversos interlocutores ante os problemas que aparecem ao aplicar a tecnologia à vida, permitindo reconhecer e alcançar consensos para enfrentar com responsabilidade as diferenças em temas de equidade e autonomia, e o equilíbrio entre riscos e benefícios. As reflexões na *Acta Bioethica* sobre genômica são similares às de outras revistas, mas com ênfase na região latino-americana. Em vinte anos de reflexão, os desafios seguem sendo os mesmos, ainda que a ênfase esteja mudando da prevenção e repúdio quanto aos riscos da modificação genética, à regulação da tecnologia de engenharia genética, que se aperfeiçoa cada vez mais. Quanto aos benefícios, a medicina genômica sempre gerou mais expectativas que realidades, sem conseguir demonstrar eficácia em ensaios clínicos. Com as novas técnicas de edição genômica, ampliam-se ainda mais as expectativas de melhores intervenções, mas aumenta a preocupação de que se realizem modificações genéticas sem finalidade terapêutica, afetando o equilíbrio social e ecológico.

Palavras chave: genética, biotecnologia, bioética, modificações genéticas

¹ Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Chile. ORCID 0000-0002-7947-3868

Correspondencia: erodriguezchi@gmail.com

Introducción

La manipulación genética consiste en la aplicación de técnicas dirigidas a modificar el caudal hereditario de alguna especie, con fines variables, desde la superación de enfermedades de origen genético (terapia genética) a la mejoría de características propias de la especie o con finalidad experimental o industrial (conseguir un individuo con características no existentes hasta ese momento). El hecho de poder modificar el acervo genético genera numerosas expectativas, como mejorar la producción de alimentos; en agricultura, mejorar la resistencia a plagas, enfermedades y adaptación a condiciones ambientales adversas; posibilidad de nuevas terapias y efectividad de vacunas; mejorar los trasplantes de órganos o poder usar fármacos individualizados sin efectos colaterales o con efectividad controlada. La farmacogenética permite identificar secuencias génicas y productos génicos asociados con enfermedades, que pueden actuar como señales para la actuación de fármacos y también identificar los perfiles genéticos asociados con efectos secundarios o adversos de la medicina(1). El descubrimiento de las variantes genéticas de los individuos que influyen en el efecto de los fármacos, permite el desarrollo de nuevos procedimientos diagnósticos y productos terapéuticos que se prescriben selectivamente a los pacientes, con garantías de seguridad y efectividad. También, el conocimiento sobre el genoma, tanto en el ser humano como en todo ser viviente, afecta la forma de plantearse el ser humano filosóficamente y a nivel de creencias en relación con la Naturaleza(2).

La posibilidad de generar modificaciones genéticas con aplicación industrial ha generado un gran interés en la comercialización de productos, protegiéndose las modificaciones con patentes, que otorgan el derecho exclusivo de comercialización por 20 años. Las empresas que tienen la tecnología se hallan en ventaja para la obtención de patentes, además de contar con los recursos para invertir en innovación. La biotecnología puede ser una fuente de desarrollo, pero muchos países se encuentran en desventaja. A pesar de ello, existen numerosas iniciativas para el desarrollo de capacidades de biotecnología en países en desarrollo(3).

Por otra parte, preocupa que, debido al uso de la

biotecnología, sea posible la manipulación genética dirigida, entregando al ser humano un poder que puede afectar a los organismos vivos, alterándolos irreversiblemente(4).

Seres vivos y tecnología

El creciente proceso de globalización ha encontrado en la biotecnología un aliado para la transformación económica y social. Se considera que existe un sistema tecnológico siempre que alguien transforma intencionalmente un objeto concreto bajo un conjunto de creencias, conocimientos y valores(5). En la evaluación del sistema tecnológico y sus resultados pueden chocar sistemas de valores e intereses. Cuando el objeto es un ser vivo, hay que tener en cuenta que éste también posee intencionalidad y que puede ofrecer resistencia o quedar afectado por la transformación. El uso de la tecnología en seres vivos produce numerosos conflictos, al chocar creencias y valores entre diferentes grupos sociales, como los ecologistas, los científicos, los empresarios, agricultores, ganaderos, el ciudadano común e incluso el ser vivo objeto de transformación.

Se aduce la necesidad de que el Derecho, en relación al genoma humano y la biotecnología con seres vivos, evolucione desde normas jurídicas no obligatorias a normas con carácter obligatorio, respaldadas por sanciones con valores que deben respetarse, como la responsabilidad para con las futuras generaciones, la protección de la identidad del ser humano o el reconocimiento de la diversidad biológica(6).

Problemas éticos por el uso de la modificación genética y la biotecnología

Evaluación de riesgos

Desde el inicio de la biotecnología, ha habido preocupación por el uso de la tecnología del ADN recombinante en seres vivos y respecto de cómo medir el riesgo que implica. Ya en 1975, en la conferencia de Asilomar, hubo una moratoria, porque se consideraba peligroso trabajar con secuencias de ADN: había que hacerlo en lugares confinados por desconocimiento de su efecto en los sistemas ecológicos(7).

El análisis de riesgo consta de tres elementos(8):

- a) evaluación de riesgo, identificando los peligros potenciales y reales;
- b) gestión de riesgo, estableciendo las medidas para minimizar o eliminar riesgos;
- c) comunicación de riesgo hacia el público, especificando que proviene de un organismo genéticamente modificado.

Los organismos genéticamente modificados actúan con independencia del ser humano una vez generados, con propiedades nuevas no seleccionadas por la naturaleza, lo que puede provocar situaciones de nocividad ambiental, contaminación genética y alteración de ecosistemas(4).

La información y el conocimiento para la identificación, estimación y gestión de un riesgo, depende del contexto y de los fines, intereses y valores de quién los evalúa, por lo que constituye un desafío ético sujeto a diferencias entre los grupos sociales(5). La evaluación de riesgo no debe ser solo cuestión de expertos y no depende solamente de un cálculo de probabilidades por experiencias pasadas. La percepción y evaluación del riesgo se basa en un sistema de valores que varía en función de quienes hacen la evaluación(5).

Inequidad

La biotecnología está ahondando las diferencias entre países, entre los países y empresas productoras de tecnología, y al interior de los países que aportan la materia prima pero carecen de infraestructura tecnológica. Por lo general, el conocimiento tecnológico se desarrolla en los países ya desarrollados, el cual se encuentra altamente protegido y no existe una transferencia real(4). Esta asimetría se profundiza por el impacto económico que produce en las diferencias entre países. La biotecnología nació con la promesa de disminuir el hambre en el mundo, pero la verdadera causa del hambre es la desigualdad y situaciones de corrupción que no se resuelven con un aumento en la productividad(9). Por otra parte, la biotecnología trata a la naturaleza y los seres vivos como una mercancía y hace a agricultores y ganaderos dependientes de empresas(9). En agricultura, las empresas obligan a los agricultores a comprar semillas e insumos y les prohíben guardar, compartir o vender las semillas.

Pérdida de biodiversidad

La biotecnología utiliza como materia prima para su desarrollo a la biodiversidad genética(4). La biodiversidad se define como la variabilidad de organismos vivos de cualquier fuente, incluidos, entre otros, los ecosistemas terrestres y acuáticos, y los complejos ecológicos de los que forman parte; comprende la diversidad dentro de cada especie, entre las especies y de los ecosistemas(10). Es necesario asumir la biodiversidad como un sistema autorregulado, con el que el ser humano interactúa y del que es también parte(4). Es el ser humano el que puede afectar el equilibrio de este sistema en su mayor parte. Una de las mayores preocupaciones es la creciente deforestación por la demanda de productividad y de utilizar tierras dedicadas al cultivo para alimentar la humanidad. Por otra parte, Latinoamérica es la mayor región en biodiversidad del planeta (40%), por lo que se necesita para ella mayor protección(11). Sin embargo, la riqueza en biodiversidad proporciona a la región pocos beneficios, los beneficios más bien caen en manos de empresas biotecnológicas y farmacológicas de capital extranjero, que patentan secuencias, seres vivos y fármacos, mientras que los países latinoamericanos actúan más bien como consumidores, siendo el número de patentes muy bajo(12). La tendencia de la biotecnología es formar mercados internacionales de semillas uniformes, afectando las posibilidades de conservación y mantenimiento de la diversidad genética a nivel local(9). Los cultivos transgénicos por lo general favorecen monocultivos caracterizados por la homogeneidad genética, lo cual les hace más vulnerables al estrés biótico y abiótico(13).

La diversidad genética, que antes era propiedad de nadie, ahora se ha privatizado por medio de la propiedad intelectual(4).

Posibilidad de eugenesia

La eugenesia se refiere a mejorar las características humanas por selección de caracteres hereditarios considerados deseables, y la eliminación de los considerados indeseables. La idea de "eugenesia" ha estado presente desde la antigüedad. A lo largo de la historia se ha manifestado en mejorar la raza y eliminar enfermedades y genes defectuosos y características sociales indeseables. Bajo la ideología

de la eugenesia subyace la idea de que es posible perfeccionar al ser humano, que existen seres humanos de menor categoría y que el progreso social se asocia a la perfección biológica y psicológica(14). Las ideas eugenésicas parten del ideal de perfeccionamiento del ser humano mediante la ingeniería genética como algo beneficioso para el ser humano, y la generación de una nueva humanidad o posthumanidad, pero se critica que no existe conexión entre mejorar las capacidades y el bienestar(15).

Hoy, la posibilidad de manipular el genoma abre la puerta a una nueva forma de eugenesia, al ser posible mejorar todo tipo de características, en forma idealista y de acuerdo con decisiones individuales por voluntad de consumidores de la tecnología. Por otra parte, existiendo presión social de eliminar a los fetos con anomalías(16,17). Ante esta posibilidad, la pregunta es si resulta éticamente deseable perfeccionar el ser humano y cuáles son los límites. Además, conduce a la falta de protección del feto y del embrión. La selección de embriones en procedimientos de fecundación *in vitro* permite elegir el embrión con la información genética deseada por los progenitores, pero estas prácticas cuestionan la dignidad humana(18). La aceptación de la mejoría perfecta en la sociedad, mediante manipulación genética, llevaría al aumento de diferencias sociales, a la discriminación y a la devaluación de ciertas categorías de personas, cuyos genes estarían asociados a problemas sociales(18). Se cuestiona el uso de la terapia génica germinal, por el problema de que no se puede obtener consentimiento de las generaciones futuras y, en el estado actual de la técnica, se violaría el principio de no maleficencia, por la posibilidad de riesgos de mutaciones que pasaran al acervo genético heredado(18,19).

Definir los límites entre artificial y natural

Hasta el advenimiento de la ingeniería genética, no se disponía de una tecnología que permitiera rediseñar, de forma rápida y controlada, organismos adaptados. La biotecnología es capaz de superar las restricciones que existen entre especies, rompiendo límites que se suponían infranqueables, al operarse directamente en el genoma, por lo que se puede hablar de una “tecnificación del ser vivo”. Al manipular el ADN de los seres vi-

vientes, se puede trastornar su dimensión simbólica y ecológica ocupando nichos distintos(20). Se cuestiona que la modificación genética de organismos vivos transforme su estatuto ontológico, pasando a ser un “organismo artificial”, capaz de reproducirse, pero instrumentalizado por el ser humano(21). Se desdibuja, por tanto, el límite entre lo natural y lo artificial.

Diálogo entre detractores y promotores de la biotecnología

Si bien, para algunos, la biotecnología abre numerosas posibilidades para el desarrollo de la humanidad, como la aparición de nuevas terapias, resolver el problema de la alimentación o salvar de la extinción a especies; para otros, la biotecnología representa la generación de numerosos males, como el desequilibrio ecológico, instrumentación del ser vivo o daños a la salud(22). El rechazo de los detractores de la manipulación genética en biotecnología se debe, en parte, a la falta de información por un buen sector de la sociedad y, por otra, a diferentes percepciones de riesgo. La comunicación de los avances en genética a la comunidad no especializada está cargada de intereses(23). La comunicación asociada a las empresas generalmente enfatiza los beneficios de los avances biotecnológicos, pero, por ejemplo, las promesas de la ingeniería genética para la agricultura no se han cumplido, como menor dependencia de insumos químicos, aumento de la productividad o disminución de costos de insumos, lo que ayudaría a reducir problemas ambientales(9). La mayor parte de las innovaciones en biotecnología de alimentos se orientan a ganancias para las empresas, más que a necesidades(9).

Aquellos que están interesados en la no intervención de la naturaleza enfatizan en sus comunicaciones los riesgos y peligros de la aplicación de la nueva biotecnología. La aplicación en agricultura y la producción de alimentos generan desconfianza pública en números contextos; así, por ejemplo, muchos consumidores tienen la percepción de que el hecho de que los alimentos hayan sido manipulados genéticamente los hace más peligrosos que los manipulados(24). En general, existe desconocimiento de los consumidores sobre el valor de la ingeniería genética para mejorar la calidad de alimentos(24). Existe también desinformación

pública sobre los mecanismos de evaluación de riesgos utilizados por agencias de control(25). A menudo la biotecnología se presenta amenazante, pronosticando desenlaces fatales en forma irreversible, como la alteración de ecosistemas naturales al introducir especies transgénicas, mutaciones dañinas que podrían generarse en el laboratorio y efectos negativos en la salud de animales y seres humanos que consumen alimentos genéticamente modificados(26). El manejo sensacionalista de los medios produce un desajuste en relación con las medidas que podrían tomarse para mejoras en salud y desarrollo social, de acuerdo con bases científicas y participación ciudadana(27). Contar con la información adecuada, posibilitaría que los responsables de formular políticas pudieran asignar, de una manera racional, los escasos recursos disponibles en países en desarrollo, priorizando tecnologías y asegurando acceso equitativo, pero esto a menudo no ocurre(28).

Falta diálogo y encontrar un espacio de participación social para dilucidar las consecuencias de la biotecnología, y para prevenir, paliar o contrarrestar posibles efectos negativos(5). En las decisiones sobre el uso de organismos genéticamente modificados debieran participar todos los grupos afectados: científicos, tecnólogos, empresarios, ecologistas, comunicadores, políticos, bioeticistas, sociólogos, ciudadanos y trabajadores del campo afectado. Las conclusiones de cada grupo son necesariamente incompletas y ninguno debiera tener privilegio especial. Las diversas partes interesadas deben intercambiar información y proponer y debatir con razonamientos los métodos, aplicaciones y gestión de riesgos que se deben seguir(5).

Desafíos en el cuidado de la salud

Identificados los genes con sus funciones, a través del proyecto del genoma humano, e identificadas las numerosas mutaciones que producen enfermedades, surge la medicina genómica, con su potencial para prevención, diagnóstico y desarrollo de nuevas terapias, y el desarrollo de una medicina más personalizada, de acuerdo con el acervo genético del individuo; pero también surge la posibilidad de perfeccionar al ser humano o intervenir en la línea germinal. Se cuestiona la presentación exitista de la terapia génica, por la

que se pueden corregir mutaciones mediante la manipulación genética, cuando todavía se está trabajando en la demostración de la eficacia clínica y no se transparenta del todo los riesgos asociados a la técnica(29). Los avances en medicina genómica generan el mito ideal de la salud perfecta que, en muchas ocasiones, ocasiona un alto costo en el cuidado de la salud y permite abusos sobre los derechos de las personas en sociedades poco democráticas, fundamentalmente porque no se respeta la autonomía de las personas y se da más énfasis a la comercialización que a ponerse al servicio del ser humano(30). La asesoría genética es un proceso de comunicación, que permite reconocer las características de las afecciones genéticas con su carga de enfermedad, los riesgos de ocurrencia y recurrencia, las posibilidades de terapia y los impactos en las familias(31). En la asesoría genética se pueden producir problemas por falta de comprensión, afectando a la autonomía, y por no proteger la confidencialidad y privacidad de las personas(32). Las explicaciones deben ser en términos muy simples, en forma imparcial y objetiva, apoyando y ayudando a la persona en su propia decisión.

En relación con la salud, el uso de pruebas genéticas para diagnóstico, prevención o terapia genera las siguientes inquietudes en Latinoamérica: falta de equidad en el acceso a los beneficios, ya que una muy pequeña fracción de la población tiene acceso; explotación comercial por empresas; posibilidad de estigmatización y discriminación genética; instrumentación de personas, quiebres de confidencialidad, usar las pruebas para diagnóstico y aborto eugenésico, o para selección de embriones; rechazo de las comunidades indígenas en investigación, por el inadecuado uso del consentimiento informado y la falta de regulaciones específicas en los países(33). En el debate se halla también la aceptación ética de la clonación humana con fines terapéuticos, siempre que sea para aliviar el sufrimiento humano(34,35). Se crítica el reduccionismo y determinismo genético, debido a que se enfatiza exageradamente el papel de los genes en enfermedades y comportamientos(22). Se cuestiona que se quiera imponer el determinismo genético, sin tener en cuenta que los seres humanos también son producto de la interacción con el medio biológico y social, además de depender de su dotación genética(36).

En relación con la farmacogenética, se cuestiona que se clasifiquen los sujetos por etnias, lo que puede llevar a estigmatización o discriminaciones. También se menciona el problema de la falta de equidad y que, si el ensayo clínico de un fármaco se efectuase en condiciones ideales respecto a toxicidad, con mínimo costo para la industria farmacéutica, y luego el fármaco estuviera disponible globalmente, incluyendo países donde el acceso a pruebas farmacogenéticas es muy restringido, provocaría que los eventos adversos se detectarían después de que el fármaco se comercializase y los daños los recibiría la población socioeconómica vulnerable(37).

Manejo de la información y confidencialidad

La información genética de los individuos puede constituirse en un instrumento de poder en manos de terceros, por lo que es crítico salvaguardar la confidencialidad y que se respete la voluntad de quien dona material genético(17). Se generan sistemas de información acerca de la genética humana, cuya expresión más consumada son los biobancos, en los que se almacenan muestras de tejidos de los que se puede extraer información genética y, con ella, realizar investigación. El empleo de las muestras almacenadas y de información asociada en los biobancos, genera múltiples expectativas para la investigación en salud y para realizar modificaciones genéticas. La administración de esta información implica riesgos que inciden en lo social, lo económico y lo político, como transgresiones a la dignidad, uso descuidado o uso militar o terrorista(38). Las excepciones de confidencialidad las determina la voluntad del donante, por consentimiento informado o un mandato judicial(39). La autonomía queda en riesgo cuando los sujetos se encuentran vulnerados socioculturalmente, como es el caso de genética forense de condenados(40).

En relación con las muestras de tejidos humanos de las que se extrae información genética, se cuestiona que pueda ser objeto de lucro comercial. La muestra biológica está vinculada al sujeto y se hace casi imposible la anonimización; en la justificación de patentes se aduce que, al ser una muestra modificada por el investigador, está ya no es propiedad del donante, pero en realidad la muestra sigue manteniendo un vínculo con

el donante, por muchas transformaciones que se realicen(1). Dado el enorme avance de la biotecnología, se necesita reconocer la variedad de formas de crear vida y de generar contenidos vitales a partir de muestras de origen humano, lo que exige ser sometido a regulación; la idea de ser sujeto de derecho debe enmarcarse dentro de ésta regulación(41). Para otros, antes de proteger las muestras biológicas y datos asociados de posibles intrusiones, es necesario diseñar estrategias para promover el acceso justo y equitativo(42).

Se cuestiona que, al ser el material genético compartido en parte en las etnias, la autonomía de un individuo, por participar en un estudio de investigación, puede chocar con la autonomía de otros individuos de la etnia que no participan, ya que las consecuencias de los estudios genéticos pueden afectar a un grupo entero(1). Preocupa también la falta de reconocimiento de los conocimientos tradicionales indígenas —o etnoconocimiento— sobre propiedades terapéuticas en plantas, y el aprovechamiento de la industria al usar este conocimiento sin reconocer su origen ni compensar a la población indígena por su obtención(12). Los pueblos indígenas cuestionan los derechos de propiedad intelectual, ya que éstos comercializan conocimientos que son tradicionales, originados en las etnias, y lo hacen en términos no equitativos. Además, en la cultura indígena no tiene cabida el derecho de propiedad si no es en forma colectiva y, aunque los derechos indígenas hayan sido reconocidos en la ONU, no ha habido aceptación en los Estados, debido a intereses de empresas, por lo que no se reconocen los recursos genéticos como propiedad cultural de etnias(43).

Rol de la bioética

La práctica de la bioética ha permitido desarrollar herramientas de diálogo y deliberación, en forma interdisciplinaria, entre legos y expertos. La deliberación ética, con el uso del diálogo y la argumentación, de manera que todas las partes sean escuchadas para encontrar consensos, es fundamental para resolver problemas éticos(44). La comunicación bioética se constituye como un medio de contención, que relaciona el ámbito de la investigación biológica con otros sistemas sociales, dando forma a la diferencia entre el *poder hacer* de la biotecnología y el *deber hacer* por res-

ponsabilidad social(26). La deliberación en bioética puede actuar como intermediaria entre los diversos interlocutores, ante los problemas que se suscitan al aplicar la tecnología a la vida, permitiendo reconocer y llegar a consensos para enfrentar con responsabilidad las diferencias en temas de equidad, autonomía y el balance entre riesgos y beneficios. La bioética puede actuar como intermediario entre la antropología social, la ética, la ciencia y la tecnología, señalando límites en la aplicación de estas últimas, para que su poder no resulte en trasgresiones. La reflexión bioética puede ayudar a que los proyectos biotecnológicos sean sometidos a regulación social, ponderando beneficios y riesgos y promoviendo la equidad en el acceso a los bienes producidos(45).

Una de las dificultades es encontrar mecanismos de participación ciudadana. Se propone realizar “coloquios de consenso” —talleres de discusión— que permitan a grupos de ciudadanos participar en la evaluación de sistemas tecnológicos en conjunto con expertos, medios de comunicación, responsables de la elaboración de políticas y representantes de empresarios(5).

De relevancia es el principio de responsabilidad, postulado por Han Jonas para la era de la biotecnología como una forma de imputar las acciones del pasado, y que se orienta al futuro más allá de las consecuencias que se puedan prever y en el que la sociedad en su conjunto debe tomar parte(46).

Los avances en tecnología genética han posibilitado la edición genómica o modificación del ADN en forma dirigida, lo que abre la puerta al mejoramiento de la especie humana y a intervenir la línea germinal, siempre que se superen los riesgos técnicos. Debido a estos avances, se ve la necesidad tanto de un análisis bioético como biojurídico en cuanto a cómo limitar la técnica. El dilema ya no es solamente ético individual, sino que afecta a la sociedad y la condición humana(47).

En veinte años de reflexión sobre la ética de investigación genómica, los desafíos siguen siendo los mismos, aunque el énfasis está cambiando de la prevención y rechazo en cuanto a los riesgos de la modificación genética, a la regulación de la tecnología de ingeniería genética que va perfeccionándose cada vez más. En cuanto a los beneficios, la medicina genómica siempre ha generado más expectativas que realidades, sin lograr demostrar eficacia en ensayos clínicos. Con las nuevas técnicas de edición genómica, se amplían aún más las expectativas de mejores intervenciones, pero aumenta la preocupación de que se realicen modificaciones genéticas afectando al equilibrio social y ecológico. Se cuestiona, por ejemplo:

Las estructuras actuales, ¿son suficientes para evaluar riesgos sociales a largo plazo?

¿Cómo impactan las creencias religiosas y las tradiciones culturales en el uso de edición genómica para la aceptabilidad social?

Al introducir la tecnología de edición genómica, ¿cómo abordar los vacíos en regulación, los procedimientos de evaluación ética y la consideración de conflictos de interés?

¿Cuál sería una autorización justa y legítima para ensayos de liberación de organismos editados, cuando puede impactar el equilibrio ecológico?

Referencias

1. Bota Arqué A. El reto de la muestra biológica en los estudios farmacogenéticos. *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 201-212. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2004000200008>
2. Santos M, Vargas L. Valuación bioética del proyecto genoma humano. *Acta Bioethica* 2002; 8(1): 111-123. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000100011>.
3. Daar A, Sahni P, Singer P. Genomics, biotechnology and global health: the work of the University of Toronto joint centre for bioethics. *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 213-225. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16763/17462>.
4. Bota Arqué A. El impacto de la biotecnología en América Latina: espacios de participación social. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 1-18. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2003000100003>.
5. Olivé L. Los objetos biotecnológicos: concepciones filosóficas y consecuencias para su evaluación. *Acta Bioethica* 2003 ; 9(1): 9-19. Disponible en https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2003000100002&lng=en. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2003000100002>.
6. Romeo Casabona CM. La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho. *Acta Bioethica* 2002; 8(2): 283-297. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000200009>.
7. Norman C. Genetic manipulation guidelines. *Nature* 1976; 262: 2-4.
8. Tzotzos, GT. *Genetically modified organisms: a guide to biosafety*. United Nations Industrial Development Organization; International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology; UNIDO/UNEP/WHO/FAO Informal Working Group on Biosafety. Wallingford, Oxon, UK: CAB International; 1995.
9. Altieri MA. Dimensiones éticas de la crítica agroecológica a la biotecnología agrícola. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 47-61. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2003000100005>.
10. Conferencia de las Naciones Unidas sobre Medio Ambiente y Desarrollo. *Convenio sobre Conservación y Uso Sostenible de la Diversidad Biológica*, 1992.
11. Groombridge B, Jenkins MD. *World Atlas of Biodiversity: Earth's Living Resources in the 21st Century*. California: Ed. University of California; 2002.
12. Herrera Vásquez S, Rodríguez Yunta E. Etnoconocimiento en Latinoamérica. Apropiación de recursos genéticos y bioética. *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 181-190. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16759/17457>
13. Robinson RA. *Return to resistance: Breeding crops to reduce pesticide resistance*. Davis: AgAccess; 1996.
14. Villela Cortés F, Linares Salgado JE. Eugenesia: Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta Bioethica* 2011; 17(2): 189-197. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2011000200005>.
15. Vaccari A. La posthumanidad como un bien objetivo: los peligros del futurismo en el debate sobre la optimización genética humana. *Acta Bioethica* 2014; 20(2): 237-245. Disponible en <https://revistaurbanismo.uchile.cl/index.php/AB/article/view/33340/35064>.
16. Antoine J-L. Genome and bioethics: an holistic vision of the way we march towards the happy world biosciences promise. *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 131-141. Disponible en <https://revfono.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16755/17452>.
17. Bergel, S. Human rights: in between bioethics and genetics. *Acta Bioethica* 2002; 8(2): 315-331. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16848/17548>.
18. Alvarado MJ, Santos Alcántara M. Ethical Problems with the Preimplantation Genetic Diagnosis of Human Embryos. *Acta Bioethica* 2018; 24(1) 75-83. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/49379/57557>.
19. Kohn Loncarica A, Outomuro D, Bortz J, Sánchez N. Gene therapy: medical treatment, eugenics or inheritance hygiene? *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 143-153. Disponible en <https://revfono.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16756/17453>.
20. Bota Arqué A. Editorial Biotecnología y Ética. *Acta Bioethica* 2003; 9(1).
21. Bota Arqué A. Animales transgénicos como organismos artificiales. *Acta Bioethica* 2007; 13(1): 61-70. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2007000100007>.
22. Mainetti JA. Bioética y genómica. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 39-46. Disponible en <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2003000100004>
23. Outomuro D, Mirabile LM, Cosmai N. El posicionamiento de los medios de comunicación entre la comunidad médica especializada en estudios genéticos. *Acta Bioethica* 2007; 13(2): 246-253. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2007000200013>.

24. Correa Soares BE. Ethical points of view of biotechnology's public perception. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 63-67. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16817/17513>.
25. Oda LM, Correa Soares BE. Genetically modified foods: economic aspects and public acceptance in Brazil. *Trends in Biotechnology* 2000; 18(5): 188-190.
26. Arnold Cathalifaud M. La comunicación genética desde la perspectiva de los sistemas sociales. *Acta Bioethica* 2002; 8(1): 67-86. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000100008>.
27. Prieto González EA. Deterioro genómico y manipulación genética: desequilibrio en la prioridad de las agendas públicas. *Acta Bioethica* 2007; 13(2): 223-231. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2007000200010>.
28. Martin C, Williams-Jones B, De Ortuzar MG. Ethical health technology assessment in Latin America: lessons from Canada and Argentina. *Acta Bioethica* 2011; 17(2): 225-236. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2011000200009>.
29. Rodríguez Yunta E. Gen therapy and ethical principles. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 69-79. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16819/17516>
30. Vergès C. Genetics and bioethics in Latin America. *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 155-166. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16757/17454>.
31. Santos Alcántara MJ. Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto del genoma humano. *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 191-200. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2004000200007>.
32. Gajardo Ugás A. El consejo genético desde una perspectiva bioética personalista. *Acta Bioethica* 2007; 13(2): 176-180. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2007000200004>.
33. Lolas Stepke F, Rodríguez Yunta E, Valdebenito Herrera C. El proyecto del genoma humano en la literatura biomédica en cuatro países latinoamericanos. *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 167-180. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16758/17455>.
34. Arranz J, Ariza X, Riudor E, Vilar L, Salvadó J, Galofré N, Vendrell S, Esquirol J. Preliminar reflections about a present techno medical application: clonation. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 81-91. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16822/17518>.
35. Schramm RF. Promising health perspectives for human cloning. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 93-104. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16823/17519>.
36. Sánchez González SR. Proyecto genoma humano visto desde el pensamiento de la complejidad: implicaciones bioéticas. *Acta Bioethica* 2008; 14(2): 142-147. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2008000200003>.
37. Rodríguez E. Ética en innovación tecnológica y farmacogenómica. *Acta Bioethica* 2009; Monografía 2: 265-282.
38. Villarroel R. Administración biopolítica de la intimidad en los biobancos. *Acta Bioethica* 2013; 19(1), 39-47. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2013000100005>.
39. Sánchez Urrutia A. Genetic information, intimacy and discrimination. *Acta Bioethica* 2002; 8(2): 255-262. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16843/17542>.
40. Grazinoli Garrido R, Garrido F. de S. R. G. Consentimiento informado en genética forense. *Acta Bioethica* 2013; 19(2): 299-306. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2013000200015>.
41. Varsi Rospigliosi E. Clasificación del sujeto de derecho frente al avance de la genómica y la procreática. *Acta Bioethica* 2017; 23(2): 213-225. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2017000200213>.
42. Siqueiros-García J, Oliva-Sánchez P, Saruwatari-Zavala G. Genomic sovereignty or the enemy. *Acta Bioethica* 2013; 19(2): 269-273. Disponible en <https://revistaei.uchile.cl/index.php/AB/article/view/30006/31776>.
43. Millaleo-Hernández S. Recursos genéticos y pueblos indígenas: la tesis de la propiedad cultural indígena frente al dominio público. *Acta Bioethica* 2019; 25(1): 51-61. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/53568/57127>.
44. Gracia D. La confidencialidad de los datos genéticos. En: Gracia D. *Ética de los Confines de la Vida*. Bogotá: Editorial El Búho; 1998.
45. Schramm RF, Kottow Lang M. Bioética y biotecnología: lo humano entre dos paradigmas. *Acta Bioethica* 2001; 7(2): 259-267. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2001000200007>.
46. Jonas H. *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*. Barcelona: Paidós, 1997.
47. Cárdenas Krenz R. El Derecho ante la técnica de edición genética CRISPR. *Acta Bioethica* 2019; 25(2): 187-197. Disponible en <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/54799/57876>.

Recibido: 19 de mayo de 2020

Aceptado: 29 de mayo de 2020



THE PSYCHOETHICS OF SYNDEMIC: THE PATHIC AND THE PATHOLOGICAL

Fernando Lolas Stepke¹

Abstract: After discussing the scope and implications of the expression “*mental health*” at both the individual and social levels, this paper emphasizes that suffering (a *pathic* condition) is not always *pathological* in medical terms, and should be taken into consideration when evaluating the responses to the *syndemic* (the synergistic outcome of many alterations of the social milieu) caused by Covid19. Against the background of the historical-anthropological dimensions of *experience* and *expectation* of societies, the dialogical underpinning of bioethical thinking is rephrased as a *psychoethics* that incorporates an evaluation of the responses affecting the public, the communicators, and authorities. This reinforces the need for an *empirical situationism* in moral deliberation and the demand for empirical axiology in which judgments are made after continuous contrasting values, principles, and norms with the actual behavior of people.

Keywords: mental health, syndemic, psychoethics, covid-19

La psicoética de lo sindémico: lo pático y la patológico

Resumen: Tras discutir el alcance y las implicaciones de la expresión “*salud mental*” tanto a nivel individual como social, este artículo destaca que el sufrimiento (como condición pática) no siempre es patológico en sentido médico y debería ser considerado al evaluar las respuestas a la *sindemia* (resultado sinérgico de muchas alteraciones en el medio social) causada por covid-19. Teniendo como trasfondo las dimensiones de *experiencia* y *expectativa* de las sociedades, el substrato dialógico del pensamiento bioético es rephraseado como una *psicoética* que incorpora una evaluación de las respuestas que manifiesta el público, los comunicadores y las autoridades. Se refuerza la necesidad de un *situacionismo empírico* en la deliberación moral y la demanda de una axiología empírica en la cual los juicios se hagan después de contrastar continuamente valores, principios y normas con la conducta real de las personas.

Palabras clave: salud mental, sindemia, psicoética, covid-19

A psicoética da sindemia: o pático e o patológico

Resumo: Depois de discutir o âmbito e as implicações da expressão “*saúde mental*” tanto a níveis individual e social, esse artigo enfatiza que o sofrimento (uma condição pática) nem sempre é patológico em termos médicos e deve ser levado em consideração quando se avalia as respostas ao sindémico (o desfecho sinérgico de muitas alterações do ambiente social) causado pela Covid19. Contra o pano de fundo das dimensões histórico-anropológicas da experiência e expectativa das sociedades, a sustentação dialógica do pensamento bioético é rephraseado como uma *psicoética* que incorpora uma avaliação das respostas que afetam o público, os comunicadores e as autoridades. Isto reforça a necessidade de um *situacionismo empírico* na deliberação moral e a demanda para uma axiologia empírica na qual julgamentos são feitos depois de contrastar continuamente valores, princípios e normas com o comportamento real de pessoas.

Palavras chave: saúde mental, sindémico, psicoético, covid-19

¹ Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Universidad Central de Chile, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

No health without mental health. Individuum and group

Talking about *mental health* suggests that there can be many forms of health. Somatic symptoms or laboratory tests are, admittedly, insufficient for evaluating mental conditions.

With its value undertones health is, as philosopher Gadamer(1) indicates, an enigma. It is a mysterious and ineffable feeling of completeness and inner disposition to cope with the difficulties of life. Health is “organic silence”. The body is acutely perceived when impairment, pain, or disability are manifest. Sometimes, mental conditions are not perceived as disease or sickness and self-perception does not help in defining or characterizing disease-states.

Galderisi et al.(2) propose a definition of “mental health” away from the eudemonistic position that only positive feelings count and objecting that wellbeing and happiness are essential for good mental health. This moral emphasis stems from one particular tradition- Western thinking- and does not consider variants in diverse cultural contexts. The definition proposed states: “mental health is a dynamic state of internal equilibrium which enables individuals to use their abilities in harmony with universal values of society. Basic cognitive and social skills, ability to recognize, express and modulate one’s own emotions, as well as empathize with others; flexibility and ability to cope with adverse life events and function in social roles; and harmonious relationship between body and mind represent important components of mental health which contribute, to varying degrees, to the state of internal equilibrium”(1:232).

This definition explicitly recognizes that a healthy life is not life without difficulties but life with the ability to cope with them.

Analogies can be established between the individual level and the group or community. The idea of a “sick society” merits consideration. Peace and harmony -essentially, silence- may be taken as indicators of wellness. Community health, however, is not the sum of individual states. It belongs to another conceptualization, as the pioneers of sociology indicated.

To qualify as an epidemic, the impact of adverse conditions on a population must be wide and unexpected in scope. *Pandemic* is the term reserved for cases covering many countries and regions. The term *syndemic* suggests a global, compound disorder with many synergistic elements, including viral or bacterial diseases, social disruption, economic and mental components which should be considered when setting priorities for concerted action(3). No single cause can be isolated. The notion of cause must be replaced by function(4). The result is a *function* of many factors, some of them unknown to the observers or not acknowledged by the official discourse.

“Mental” is a way of talking, a particular language game, or narrative, that isolates certain experiences or situations. Mental wellbeing is, heuristically speaking, a device for better expression and control, not a substance or independent reality. The trend toward a reification of nosological entities derives from the medicalization of suffering and the classification of “diseases” justifying medical action. There is no health without mental health. Health is an integrated whole. It can be said that the expression “mental health” is a pleonasm, a rhetorical figure for emphasizing experience and expression (mentation and behavior).

Levels of analysis

Individual health is a personal construction. The ability to carry out intended tasks, satisfaction with life, access to goods and activities, number and quality of personal relations, among other factors, determine the perceived quality of individual life. This perception varies greatly due to fatigue, difficulties, environmental conditions. It is not stable; it shows variations without altering the perception that different states refer to the same individual identity. There are oscillations without losing continuity. Wellness and well-being are descriptive terms subject to changes.

Social or community health is not simply the aggregate perception of individuals. It is based on a general level of satisfaction not properly represented by any member of the group. It is neither an average of measured conditions nor a statement shared by all persons. Public health, as the effort of organized communities and scientific discourse,

depends on concerted action by the State and the market. Number of beds, mortality and morbidity rates, number of subjects vaccinated, incidence and prevalence of diseases, all these are indicators of how well public health institutions perform. However, results are not outcomes. All healthcare systems, irrespective of the political environment, enter periodic crises because demands increase by wish and need. Dissatisfaction with the performance of the systems is always present. In this sense, results are not outcomes; these include the final reception and evaluation by the stakeholders.

While the personal effort may be relevant at the individual level, the conditions within a group depend on power exerted by some members over others, i.e. the authority of the State or the success of the private enterprise. Individual perception of wellness depends on the position of the person on the scale or ladder of decisional power. Those who control will feel that conditions are adequate while those dependent on others will feel that their capacity to control, make decisions and set priorities are limited and will consider that societal health is bad.

These ideas are important for assessing mental health. It is essential to recognize that the very definition of a “group” is complex. Geographical, linguistic, and ethnic criteria are not always relevant; there are groups formed by affinities not dependent upon any of these factors, i.e., political ideology, migrant status, income, or other.

It is doubtful that categories employed for assessing individual health are pertinent or essential for estimating social health. The orientation of classical thinking in medicine is geared towards evaluating macro dimensions using micro estimations. For analyzing the effects of disruptions due to a pandemic, and for ethical analysis, these serve as points of entry but need to be complemented by other considerations, including political policy-making and decisionmaking.

Psycho-cultural value theories

Data and insights from anthropological research must be used in bioethical discussions. The “Georgetown mantra” of principles (autonomy, beneficence, non-maleficence, justice) and their relative

importance depends on the societal structure and its basic value orientations usually subsumed under the vague term “cultural difference”. General orientations of society, albeit unconscious, are critical for the very definition of terms such as autonomy and justice. Many misunderstandings arise when trying to “map” values from one cultural setting onto another.

Societies can be characterized by features such as collectivism versus individualism, or materialist versus post (or non)materialist preferences. The decisional style accepted in a community may not be accepted in another. Simple moralizing of illuminated prophets is not helpful for decision-making unless interpreted in the context of the “cultural environment” and its symbolic texture.

An analysis of “core values” is essential for an adequate appraisal of causes and effects of mental health disruption at the individual and group levels.

Values may be defined as conscious goals concerning three universal requirements with which individuals and societies must cope: a) biological needs; b) coordinated (harmonic) social interactions; c) smooth functioning and permanence of institutions(5). Values are embedded in language games and represent “universals” of meaning that give sense and desirability to actions. The term justice, applied to a situation or action, provides an understanding of rational and reasonable outcomes satisfying the emotional concreteness required by participants in the social discourse. Ideals cannot be confused with the practical use of the *principle* justice, mediating between values and customs; it has an instrumental character. There are “levels of use” of terms, particularly those that are value-laden. At the first level, words are used in their commonsense denotations and connotations and not subject to profound analysis. Their effectiveness resides in the emotional undertones; problems associated with terms such as dignity, justice, right, indicate that the user is guided by aesthetic or emotional resonance rather than by cognitive or practical implications(6).

The conflict between universal and local conceptions of value is solved differently in different settings. The distinction between “*etic*” (universal)

and “*emic*” (local) in anthropological studies must be bridged by adequate concepts of culture. It depends on how differences are approached, either by *Verstehen* (comprehension) or by *Einfühlen* (empathy), that is, hermeneutics based on the rational use of prejudices or emotional understanding. This resembles the distinction between nomothetic and idiographic approaches in science. Casuistry and situationism prevail when considering the specifics, principlism is oriented towards universalization.

Psychological and social wellbeing is rooted in the fabric of a culture. Part of the state of wellbeing is not available for discursive elaboration. Everybody knows when life is good but few can conceptualize the reasons for the assessment. Besides, people tend to detect difficulties easier than wellbeing. As we noted, silence is the cornerstone of wellbeing.

Pathic versus pathological. The constitution of well-being

Suffering is inherent to the human condition(7). In every culture, there exists a *quantum* of difficulties that a normal person should endure. The symbolic universe of culture imposes norms and evaluates the responses to them according to socially established criteria for “appropriateness” or “normality”.

Any disruption in the social sphere causes uneasiness, worries, anxiety, and fears. These different forms of suffering are “pathic” conditions. In a purely medical outlook, these turn into “pathological” states. However, impairments, disabilities, and handicaps are pathological only when the disruptions they produce are conceptualized by medical experts. Sometimes, the expert opinion does not adequately reflect the beliefs and expectations of persons and populations.

Every culture is a web of meanings and expectations. The disruption is ever-present. What is pathological in a pathic condition is not the cause of dis-ease. It is the response supported by knowledge and compassion.

The syndemic disruption manifests itself in all aspects of life. It changes personal relations, affects economic stability, disrupts political order, pro-

duces chaotic reactions, and resistance to expert measures.

One of the problems associated with the emergency is that people’s suffering has many causes, including the threat of contagion, the imposed lockdown, the economic disruption, and political unrest. To prioritize which aspect should be dealt with in the first place is a moral dilemma. It involves consideration of values, norms, and principles. Each society or groups within a society place different emphasis on the importance of these factors and demand attention to issues such as structural inequalities, inequities, racism, poverty, hunger, access to medical care. This global crisis results in the synergistic effects of a constellation of causes and circumstances that can be described with the term “syndemics”(8).

Experience and expectation

It is helpful to use the anthropological and meta-historical notions of *Erfahrungsraum* (field of experience) and *Erawartungshorizont* (horizon of expectation), proposed by Reinhart Koselleck for the analysis of historical developments in societies(9). At any point in time, assessment of social or individual conditions depend on the experiential space, meaning actual possibilities for meaningful action, and the horizon of expectations. Both aspects are closely related, except in times of disruption, when they dissociate. The future appears not predictable. Even if it looks positive, the lack of control that ensues makes it a source of stress. Change generates stress, for it involves unpredictability and lack of control. From a historical point of view, Koselleck contends that the time between 1750 and 1850, termed *Sattelzeit*, definitely changed European *Weltanschauung* (cosmology), mostly due to the idea of progress. This dissociated experience from expectation. The future holds from then on another character, a new time (*Neuzeit*) conceptually different from before.

Although much can be discussed in this idea, it is interesting to note that seminal works of the European mind appeared in that period. Most importantly, technologies and sciences were modified in a way that promised permanent perfection. For medicine, the end of the XVIIIth and the beginning of the XIXth century meant the change from

a relatively ineffective praxis to the hope that the mysteries of the body and the human soul could be solved. That change was a lasting one, signaled by the idea of progress, technification of medicine, and medicalization of society. It is difficult to imagine the previous state of affairs when medicine and the medical profession could not claim success in the way contemporary “medical science” does.

These two polar frames of mind allude to inner dispositions assumed to exist both at the individual and the group level. Experienced *Erfahrungsraum* may be biased if a person or a society is not well aware of the true possibilities according to a reality principle. That perception of the real world may change or modify the sense of accomplishment or self-assertion needed for initiating action and for selecting courses of action.

The behavioral dimension

Irrespective of individual feelings or emotions, in times of crisis or turmoil, what counts at the societal level is the *behavior* of persons. Citizens may or may not agree with measures taken during a pandemic, but their behavior will determine the outcome. For instance, lockdown and quarantine are dispositions taken by health authorities to limit contagion and reduce social interactions. They may be accepted willingly or may be objected because these measures limit the liberties of persons. Sometimes, necessity or individual choice push persons to violate restrictions, stressing the syndemic character of the situation, that is, that the health hazard or risk is less important for some than other urgent activities. Compliance does not prevent frustration and anger.

The ethical analysis of responses must consider the behavioral dimension since moral justification, although based on intentions, convictions, and emotions is reflected in actions and choices. As evidence from different societies shows, it is difficult to obtain adherence to restrictions for different reasons. Dangers and threats may appear remote or abstract. The need to establish contact with friends or relatives may prevail. A response to anxiety may be to enjoy life and ignore or deny consequences. Justification may vary but the point is that inner dispositions cannot be ascertained.

Between experience and expression there can be a gap and public health is a matter of public trust on the reasonableness of the measures taken by authorities, and this in turn on how these measures are willingly accepted. The principle of vertical solidarity is an outgrowth of accepted leadership and governance.

The psycho-ethical response

The historical record shows that people behave in remarkably similar ways to health threats of a pandemic nature. Descriptions of pandemics in the past resemble what happens in the 21st century(10). During the Black Death of 1348-1349, populations reacted with fear, inclinations to enjoy life, discrimination against sick persons, and social unrest. The dominant intellectual resource was the Catholic Church, whose authority was damaged by the inability of the clergy to stop the pestilence or to protect people, given its alleged communication with God. Etiological considerations at the time were different from what is current to-day but despair, anxiety, fear, and resignation were the same(11). It may be true that there does not exist a permanent human nature and what we read in the reports from witnesses of those days can only analogically be compared with what happens today. But the reactions and emotions evoked by the written accounts may be assimilated to current descriptions of anxiety and depression.

Different forms and expressions of anxiety

Fear from contagion and anxiety from uncertainty is the most frequently encountered reactions to the current situation all over the world. Reliance on scientific facts is hampered by miscommunication, false information, conspiracy theories, and ignorance. Ignorance is present also in scientific circles, confronted with the new viral infection. When ignorance is universal, it cannot be deemed guilty. However, the search for culprits in catastrophic situations seems to be a permanent feature of societies. Authorities, spiritual leaders, some groups within society, deities, or fate can be targets for aggression triggered by helplessness and hopelessness. In turn, when these sources of discomfort either do not respond or are unavailable, a state of despair ensues, resignation appears, and -given the

presence of other symptoms and complaints- give rise to characteristic states of depression.

People react to distress in many different forms. Responses vary according to culture, social support, personality features, and intensity of stressors.

There appears sometimes denial, which serves a protective function. The sense of invulnerability that pervades the public discourse has in denial a Good expresión. When arising from a public authority it may be excused as the attempt to avoid panic and provide tranquility. When the stressor lasts more than expected, however, denial is not the best coping mechanism and may be replaced by repression or alternative behaviors that may seem irrelevant or useless, depending upon the aims and consequences of actions.

The social unrest that characterizes many societies finds its roots in conditions previous to the pandemic outbreak. All societies show some degree of perceived or real inequality, which is structural, and the reactions to discontent rang from not obeying indications to attacking authorities or political systems. It is characteristic of current situations that in many countries the forces of order are criticized when trying to impose or implement regulations. Dialogues tend to be tense, misunderstandings arise, and irrelevant concerns replace meaningful actions. People tend to believe that minor changes in legislation, replacement of persons in office, or allocation of resources may lessen the real anxieties being experienced.

The aggressive mechanism may or may not be adaptive. Traditionally, those in power tend to distract attention maintaining the status quo and justify violence based on this rationale. Those who have less power, or strive at attaining power, justify violence on the principle of justice or compensation. The result is polarization within societies, explained at the sociological level but neglecting the individual states of anxiety that result in aggressive thoughts and behaviors.

Other responses to anxiety and personal suffering are also observable. A feeling of closeness and proximity may ensue, with altruistic behaviors and desire to help others. This is expected from

those people engaged in activities that presuppose compassion and vocation to help, heavily demanded in times of stress. Examples of volunteers who engage in empathic behaviors or who enlist themselves in activities of social relevance appear and are widely informed.

These different responses, aggression, despair, depression, philanthropy, are framed in different contextualizations. Unavoidably, description, and analysis are mixed with moral considerations and quick approval or rejection. The rational and reasonable decisionmaking is replaced by the use of labels belonging to the moral discourse.

The psychoethics of syndemic crises

Discussions on the causes and effects of a crisis may center on a normative or a descriptive position. We witness the appearance of “experts” who make recommendations, provide unwanted advice, or propagate fake news. As indicated(12), between a pure deontological and a pure teleological position regarding values and ethics, we need to anchor deliberation on a careful appraisal of concrete conditions of living, in the right context, and for the appropriate people. This amounts to advocating a reformulation of ethical discourses according to contexts without denying that certain universal principles can – or could- be discerned in almost all societies. This *empirical situationism* is all the more necessary in cases where situations change and the dynamics of threats are difficult to predict. The situation all over the world shows that people do not react as experts indicate or anticipate. This is a clear indication that moral judgments cannot be easily passed and needs a constant revision and confirmation with empirical fact. A “grounded theory” of the ethical dialogical environment is demanded. This amounts to considering not only the presumed rational abilities or emotional empathy of authorities and the public but also to an analysis of underlying pathic states expressed in communications, social manifestations, and technical discourse. When these pathic states are transformed into pathological conditions, the imperative is to resort to a dialogue between empirical medicine, moral conviction, and public outcome.

References

1. Gadamer HG. *Über die Verborgenheit der Gesundheit*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 1993.
2. Galderisi S, Heinz A, Kastrup M, Beezhold J, Sartorius N. Toward a new definition of mental health. *World Psychiatry* 2015; 14(2): 231-233.
3. Singer M, Bulled N, Ostrach B. Syndemics and human health: implications for prevention and intervention. *Annals of Anthropological Practice* 2012; 36.10.1111/napa.12000
4. Seidler E. Vom Umgang mit Diagnosen. *Arzteblatt Baden-Württemberg* 1976; 4: 256-268.
5. Heim E, Maercker A, Boer D. Value orientations and mental health: a theoretical review. *Transcultural Psychiatry* 2019; 56(3): 449-470.
6. Lolas F. Differential ethics in global mental health. *JAHF. European Journal of Bioethics* 2015; 6(2): 247-254.
7. Green RN, Palpant NJ. *Suffering and Bioethics*. Oxford-New York, Oxford University Press; 2014.
8. Lolas F. Perspectivas bioéticas en un mundo en pandemia. *Acta Bioethica* 2020; 26(1): 7-8.
9. Koselleck R. *Vergangene Zukunft. Zur Semantik geschichtlicher Zeiten*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 1984.
10. Huremovic D. (editor). *Psychiatry of pandemics. Mental health response to the infectious outbreak*. Switzerland: Springer Nature; 2019.
11. Ziegler P. *The Black Death*. London: The Folio Society; 1997.
12. Lolas F. Sobre constructivismo moral: necesidad de una axiografía empírica. *Acta Bioethica* 2000; 6(2): 219-229.

Received: September 21, 2020

Accepted: September 28, 2020



COVID-19 Y RESPONSABILIDAD CIVIL MÉDICA: DESAFÍOS DE UNA ENFERMEDAD DESCONOCIDA QUE DEVINO EN PANDEMIA¹

Hugo Cárdenas Villarreal², Manuel Antonio Pérez Saavedra³

Resumen: La emergencia sanitaria provocada por el coronavirus evidencia que los regímenes de responsabilidad deben ser capaces de diferenciar los instrumentos conceptuales disponibles para lidiar con una enfermedad nueva que, además, devino en pandemia. Este trabajo postula que, tratándose de enfermedades nuevas, los principios de la responsabilidad por culpa evitarán que los prestadores médicos sean condenados por hechos o circunstancias que no se hubieran podido prever o evitar según el estado de los conocimientos de la ciencia. Además, en cuanto al problema de salud pública, todo juicio de responsabilidad deberá tomar en cuenta los cambios que se producirán en la *lex artis* médica, y diferenciar la eventual responsabilidad de los prestadores de salud de aquella que corresponda a la autoridad encargada de controlar los efectos de la pandemia.

Palabras clave: responsabilidad médica, covid-19, *lex artis*, riesgos del desarrollo, pérdida de la chance, falta de servicio, salud pública

Covid-19 and medical liability: challenges of an unknown disease that became a pandemic

Abstract: The coronavirus health-emergency shows that liability schemes need to discriminate the conceptual instruments available to address a new disease that, additionally, has become a pandemic. This article argues that, regarding new diseases, a fault-based liability schemes prevents health providers from being held liable for consequences that could not have been foreseen or avoided according to the state of knowledge of science. Besides, regarding the public health problem, any liability judgment must take into account changes to the medical *lex artis*; distinguishing also the eventual liability of health providers from the one that belongs to the authority in charge of the response to the pandemic.

Key words: Medical liability, covid-19, *lex artis*, development risk defence, loss of a chance, lack of service, public health

Covid-19 e responsabilidade civil médica: desafios de uma enfermidade desconhecida que se transformou em pandemia

Resumo: A emergência sanitária provocada pelo corona vírus evidencia que os regimes de responsabilidade devem ser capazes de diferenciar os instrumentos conceituais disponíveis para lidar com uma enfermidade nova que, além disto, se transformou em pandemia. Este trabalho postula que, tratando-se de enfermidades novas, os princípios de responsabilidade por culpa evitarão que os prestadores médicos sejam condenados por fatos ou circunstâncias que não se podia prever ou evitar segundo o estado dos conhecimentos da ciência. Além disto, quanto ao problema de saúde pública, todo juízo de responsabilidade deverá ter em conta as mudanças que se produzirão na *lex artis* médica e diferenciar a eventual responsabilidade dos prestadores de saúde da que corresponda à autoridade encarregada de controlar os efeitos da pandemia.

Palavras chave: responsabilidade médica, covid-19, *lex artis*, riscos de desenvolvimento, perda de oportunidade, falta de serviço, saúde pública

¹ El presente trabajo se enmarca en el Proyecto de Investigación Fondecyt de Iniciación N° 11201117, titulado: “La teoría de la pérdida de la chance del derecho chileno de daños”, del cual Hugo Cárdenas Villarreal es investigador responsable.

² Departamento de Derecho Privado, Facultad de Derecho, Universidad de Chile, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0262-922X>

Correspondencia: hcardenas@derecho.uchile.cl

³ Facultad de Derecho, Universidad de Chile, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7212-4163>

A casi seis meses de que se haya declarado la alerta sanitaria, Chile registra 319.493 casos confirmados de covid-19, al tiempo que 7.069 personas han muerto a causa del coronavirus(1). Y, si bien en los primeros meses los números avalaban la gestión de la autoridad sanitaria, al mes de julio de 2020 el país lidera los índices de contagios por millón de habitantes, por lo que se ha empezado a plantear el problema de la responsabilidad.

La relación entre prestaciones médicas y responsabilidad se intensifica cuando los profesionales de la salud se enfrentan a una enfermedad nueva. Más aún si esa enfermedad deviene en pandemia. Ambos factores, que implican dudas cognitivas y sobrecarga de trabajo, inciden significativamente en la toma de decisiones, pudiendo desencadenar perjuicios en los pacientes.

Desde luego, la responsabilidad médico-sanitaria no está supeditada al éxito o fracaso de un tratamiento. Jurídicamente, lo relevante es la conducta desplegada y el daño solo es un indicio de que pudo haber una conducta negligente(2,3). Para que exista derecho a indemnización es necesario acreditar una conducta negligente y, para esto, no basta constatar un daño. Por eso, en materia de responsabilidad, la pregunta clave apunta al estándar de cuidado que deben seguir los establecimientos y profesionales de salud. Hoy, en tiempos de pandemia, esta pregunta se hace más urgente.

En este artículo analizaremos qué instrumentos conceptuales dispone el derecho de la responsabilidad para lidiar con una enfermedad nueva que deviene en pandemia. Tomando como referencia la situación del covid-19, ofreceremos una lectura de la responsabilidad médica que incorpore consideraciones propias de la salud pública. Defendremos el argumento de que no debe haber responsabilidad por daños que se deriven de hechos o circunstancias que no se hubieran podido prever o evitar según el estado de los conocimientos de la ciencia, salvo que los mismos hayan sido causados por productos sanitarios defectuosos. Respecto del control de la pandemia, sostendremos que el juicio de responsabilidad que se haga deberá tomar en cuenta la alteración que sufrirá la *lex artis* médica, así como la eficacia de los actos de auto-ridad.

Herramientas normativas para tratar enfermedades desconocidas

El tratamiento de los efectos nocivos de enfermedades “desconocidas” no es nuevo ni para la medicina ni para el Derecho. Un ejemplo fue la aparición del VIH. Múltiples contagios se produjeron mediante transfusiones de sangre antes de que se descubriera la forma de transmisión del virus, a partir de los inicios de los años ochenta.

Cuando existen enfermedades desconocidas, como la generada por la acción del VIH o el SARS CoV-2, la ciencia comienza una carrera por identificar y controlar la amenaza. Muchas veces ello implicará identificar la estructura y la forma de propagación de la enfermedad para, sobre esa base, implementar las estrategias de prevención y tratamiento, sobre todo en la fase inicial de este proceso, profesionales de la salud indudablemente ejecutarán y omitirán acciones que generarán daños a las personas y que, por lo mismo, plantean la pregunta por la responsabilidad.

En el caso de los contagios de VIH por transfusiones de sangre, Francia optó por poner la reparación de esos daños a cargo del Estado. En efecto, debido a la conmoción social que generaron esos casos y a las dificultades que supondría su juzgamiento por tribunales ordinarios, se ordenó la reparación de todas las víctimas mediante la Ley N°91-1406 de 31 de diciembre de 1991(4:157). Lo importante del ejemplo, aparte de mostrar que el recurso a fondos públicos es una opción, es que invita a preguntarnos por los otros instrumentos conceptuales disponibles. En especial, por los instrumentos conceptuales que puede aportar el derecho de daños.

En el contexto descrito, cobra especial importancia que analicemos el principio rector de la responsabilidad civil médica, así como el endurecimiento que ha tenido en los últimos años el régimen de responsabilidad por los daños asociados a medicamentos y a otros productos sanitarios defectuosos.

La responsabilidad por culpa como principio rector de la responsabilidad médica

El conocimiento técnico y científico que se tiene de enfermedades “nuevas” es, normalmente, muy precario. Las incertezas que existen respecto de ellas, como ocurre tratándose del coronavirus, acrecienta las posibilidades de que, con el tiempo y el desarrollo de las investigaciones, se descubra que algunas acciones u omisiones médicas no fueron acertadas respecto del tratamiento de esa enfermedad.

En términos de responsabilidad civil o patrimonial existen dos regímenes básicos que se diferencian por la noción de “culpa”. Mientras en los regímenes estrictos u objetivos se responde por los daños que se sigan causalmente de la acción, en los regímenes subjetivos solo se responderá si la conducta de quién causa el daño es merecedora de un juicio negativo de valor. La conducta puede ser intencional (dolo o culpa intencional) o puede suponer la infracción no intencional de una norma de cuidado (negligencia, culpa no intencional, o simplemente culpa). Y para determinar si una conducta es negligente se recurre al criterio de la previsibilidad. Así, será negligente quien actúa sin prever, debiendo hacerlo (según el parámetro de una persona razonable), que sus acciones u omisiones tendrán consecuencias negativas(5:75 y ss.).

Por lo anterior, ante la pregunta por la responsabilidad de los prestadores de salud por el riesgo de actuar frente a una enfermedad desconocida, el Derecho les ofrece una vía natural de protección, al sujetar su responsabilidad a un régimen de responsabilidad por culpa. Ello quiere decir que, en el contexto del tratamiento de personas con covid-19, los prestadores de salud que, con la intención de tratar a los pacientes, causen daños que no eran previsibles al momento que ejecutaron su acción, serán exonerados de responsabilidad: precisamente porque su acción u omisión no podrá ser considerada culpable.

El razonamiento recién referido fue recogido en el artículo 41 de la Ley N°19.966, que regula la responsabilidad de los órganos del Estado que prestan servicios médico-sanitarios, en los siguientes términos: “[n]o serán indemnizables los daños que se deriven de hechos o circunstancias que no

se hubieran podido prever o evitar según el estado de los conocimientos de la ciencia o de la técnica existentes en el momento de producirse aquéllos”.

Dado que el Título III de la Ley N°19.966 introduce un régimen subjetivo de responsabilidad por falta de servicio (por culpa o negligencia de los órganos del Estado), se podría pensar que la regla del artículo 41 simplemente reafirma una consecuencia de aquel régimen. Efectivamente, se reitera la norma de responsabilidad por culpa que dispone el artículo 38 de la referida ley. Por lo mismo, en principio, el artículo 41 sería una disposición inocua desde el punto de vista de la responsabilidad por las acciones u omisiones en que puedan incurrir quienes intervengan en el tratamiento de enfermedades nuevas como el covid-19.

La reiteración se explica por el contexto en que se gestó la Ley N°19.966, época en que se discutía si el régimen de responsabilidad del Estado era objetivo o subjetivo. En nuestra opinión, el artículo 41 vino a reafirmar el carácter subjetivo del régimen de responsabilidad consagrado en el artículo 38, al evitar que el concepto de “falta de servicio” que emplea dicha disposición pudiese ser leído en clave objetiva, como había ocurrido con el régimen español de responsabilidad de la administración que se estaba tomando como modelo(2:§2.1).

En paralelo, algún autor ha sugerido que la regla del artículo 41 importaría una flexibilización probatoria del caso fortuito. A diferencia del régimen general, que exige para el caso fortuito la concurrencia copulativa de la imprevisibilidad y la irresistibilidad del evento dañoso, el artículo 41 permitiría la exoneración de la responsabilidad con la acreditación de una cualquiera de esas características(6). Esta última lectura, aun siendo plausible, no ha tenido prácticamente ningún impacto en la jurisprudencia de los tribunales⁴.

No obstante lo anterior, dado que la norma contenida en el artículo 41 está redactada en terminología propia de la noción de los riesgos del desarrollo(7,8), creemos que tendrá una importante aplicación a propósito de la contingencia ocasio-

⁴ En este sentido, el único fallo que hemos encontrado es 1° Juzgado Civil de Rancagua, Rol C-3383-2018.

nada por la enfermedad asociada al SARS CoV-2. Y es que, como veremos enseguida respecto de los daños producidos por productos sanitarios defectuosos, una relativamente reciente legislación ha introducido en el Código Sanitario un régimen de responsabilidad estricta u objetiva, prohibiendo alegar la excusa exoneratoria fundada en la noción de los riesgos del desarrollo, al tiempo que dispuso que la responsabilidad de la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud (CENABAST) se regirá por las normas del Título III de la ley N°19.966.

La supresión de la excusa liberatoria por riesgo del desarrollo en el nuevo régimen de daños causados por productos sanitarios defectuosos

Con la aparición de economías basadas en el consumo masivo de bienes, surgió también la necesidad de proteger efectivamente a los consumidores de los daños que la puesta en circulación de productos podría causarles. Desde el punto de vista de la prevención y la reparación de estos daños, los sistemas clásicos de responsabilidad fallaban. A los consumidores les era prácticamente imposible probar la culpa en el diseño o en la fabricación del producto. Además, el fabricante muchas veces se encontraba muy lejos (incluso en otros países) del consumidor final.

Por lo anterior, el derecho del consumo se desarrolló aumentando las listas de responsables por los daños causados por productos (incluyendo vendedores, distribuidores, etc.), y facilitando la posición probatoria de los consumidores mediante la introducción de presunciones de culpa e, incluso, de regímenes de responsabilidad sin culpa (objetivos).

En Chile, la regulación del consumo no contempla un régimen de responsabilidad por productos defectuosos. Sin embargo, recientemente se han dictado normas específicas sobre “productos sanitarios defectuosos”, y esta regulación reviste una importancia radical en el tema que nos interesa, pues la cura del covid-19 parece pasar por la elaboración de un nuevo medicamento o la experimentación con otros ya existentes, y la normativa referida parece haber excluido la posibilidad de hacer valer la excusa liberatoria por riesgos del desarrollo.

En efecto, la Ley N°20.850 de 2015 (conocida como Ley Ricarte Soto) insertó un nuevo título al libro IV del Código Sanitario, regulando la responsabilidad por daños asociados a “productos sanitarios”. Entre éstos se encuentran productos farmacéuticos, productos alimenticios y otros elementos de uso médicos; y estos últimos comprenden (con algunas excepciones) instrumentos, aparatos, dispositivos y otros artículos o elementos destinados al diagnóstico, prevención y tratamiento de enfermedades de seres humanos, así como al reemplazo o modificación de sus anatómías (art. 111).

La ley considera “producto sanitario defectuoso” a “aquél que no ofrezca la seguridad suficiente, teniendo en cuenta todas las circunstancias ligadas al producto y, especialmente, su presentación y el uso razonablemente previsible” (art. 111 H). Como se ha observado, esta definición amplia abarca todas las categorías de defectos que han sido consideradas en el Derecho comparado: los defectos de fabricación (aquí la ley señala expresamente que un producto se considera defectuoso si no ofrece la misma seguridad normalmente ofrecida por los demás ejemplares de la misma serie), los defectos de información (si la presentación no incluye la información necesaria para evitar los daños) y los defectos de diseño o concepción (si en sus inicios el producto fue concebido de un modo que resultaba inseguro y potencialmente dañino)(9).

Se trata de un régimen de responsabilidad estricta u objetiva, en tanto no admite que el demandado se exima “alegando que los daños ocasionados por un producto sanitario se originan de hechos o circunstancias que no se previeron según el estado de los conocimientos científicos o técnicos existentes en el momento de su puesta en circulación o uso” (art. 111K). Si bien la ley no impide esgrimir esta excusa liberatoria respecto de todos los productos consumibles, sí lo hace respecto de todos los productos sanitarios, sean estos medicamentos u otros instrumentos de uso médico que probablemente se utilizaron y se utilizarán en el tratamiento de los pacientes que contrajeron y contraerán la enfermedad producida por el SARS-Cov-2 que apareció el año 2019.

Por lo anterior, tratándose de daños que puedan vincularse con un producto sanitario defectuoso, los sujetos pasivos de la acción contemplados por la Ley Ricarte Soto (los titulares de los registros o autorizaciones, los fabricantes y los importadores, según corresponda) no podrán valerse de la excusa liberatoria de los riesgos del desarrollo. Aunque esta restricción está hecha de manera general para los titulares de los registros o autorizaciones, fabricantes e importadores, tanto públicos como privados, la remisión que hace el artículo 111 I a la Ley N°19.966 plantea dudas sobre la aplicación de este régimen a la CENABAST.

En efecto, la norma referida establece que la CENABAST responderá “conforme a las reglas establecidas en el Título III de la Ley N°19.966” que, como vimos, establece un régimen de responsabilidad subjetivo. Si a la CENABAST se le aplica dicho título III, podría plantearse la duda interpretativa de si la aplicación del artículo 41 (que parece incluir una excusa liberatoria por riesgo del desarrollo) se aplica de forma preferente a la norma incluida en el artículo 111 K que no admite dicha excusa.

Herramientas normativas para tratar una pandemia

Como advertimos, además de su novedad, la enfermedad producida por el SARS-Cov-2 presenta la particularidad de haberse transformado muy rápidamente en una pandemia y, por lo mismo, en un problema de salud pública(10,11). Por ello, la autoridad sanitaria (el Ministerio de Salud, MINSAL) ha tomado la administración de la emergencia dictando una serie de normas que buscan proveer formas de tratamiento de la enfermedad y evitar el contagio masivo de la población⁵.

Se ha generado así un nuevo contexto normativo que afectará la *lex artis* médica. No solo respecto del tratamiento de pacientes que hayan contraído covid-19, sino también del tratamiento de otras patologías. De esta manera, la autoridad sanitaria afectará el estándar de conducta por el que responderán los prestadores individuales o institucionales de salud mientras dure la pandemia, y

será la autoridad la responsable por la gestión del riesgo de catástrofe que para la población general supone la pandemia.

La adaptación de la *lex artis* médica a la situación de pandemia

Cuando la salud pública reacciona ante una pandemia cambiando el escenario normativo, como ha ocurrido con el covid-19, las nuevas normas no solo afectarán los protocolos de atención de la enfermedad epidémica. Debido a circunstancias como la escasez de recursos o a la necesidad de contener los riesgos asociados a la pandemia, puede afectarse la conducta médica que debe emplearse en el tratamiento de otras patologías. Un buen ejemplo de lo anterior es la resolución del MINSAL que ordena a establecimientos públicos y privados postergar las cirugías electivas cuyo retraso no signifique un riesgo grave para la salud del paciente⁶.

Es importante advertir que el efecto referido solo se mantendrá mientras la enfermedad sea un problema de salud pública. Una vez controlada la pandemia (y con independencia de que se haya encontrado una cura), la resolución del MINSAL perderá eficacia y el estándar de cuidado o *lex artis* médica se verá restaurado. A efectos del juicio de responsabilidad, esta idea es clave puesto que permite explicar por qué la jurisprudencia de época pre-pandémica puede no ser pertinente para evaluar conductas durante la pandemia.

Tan solo por poner un ejemplo, en el caso *Quiroz con Servicio de Salud Araucanía*, fallado en 2018 por la Corte Suprema, un hombre sufrió la rotura del tendón de Aquiles. Inicialmente se le indicó una cirugía para tratar la lesión, pero finalmente se optó por un procedimiento no quirúrgico. Lamentablemente, este tratamiento no logró que la rotura del tendón sanase, quedando el paciente con una cojera permanente. El tribunal condenó al Servicio de Salud a indemnizar al paciente, pues estimó que “el procedimiento no quirúrgico adoptado a través de la postura de ‘yeso bota corta equino’ no fue el idóneo (...), teniendo en especial consideración que el diagnóstico previo del especialista en la materia, demostraba la ne-

⁵ Una lista de las normas emitidas por el Ministerio de Salud de Chile puede verse en: <https://www.gob.cl/coronavirus/documentos/>.

⁶ Resolución Exenta N°203, de 24 de marzo de 2020, de la Subsecretaría de Salud Pública.

cesidad de una intervención quirúrgica que, en definitiva, no se materializó por la falta de camas en el recinto hospitalario”⁷.

Si los hechos del caso que acabamos de referir hubiesen ocurrido hoy, se tendría que exonerar de responsabilidad al Servicio de Salud, puesto que, como ya adelantamos, actualmente se encuentran suspendidas las cirugías electivas cuyo retraso no signifique un riesgo grave para la salud del paciente. Por lo anterior, puede decirse que, para el tratamiento de una lesión en el tendón de Aquiles como la que sufrió el señor Quiroz y siempre que se considere que una cojera no es un “riesgo grave para la salud”, hoy la *lex artis* médica ha variado, no siendo exigible la realización de un procedimiento quirúrgico.

Un segundo ejemplo de cómo una pandemia puede cambiar el juicio respecto de determinadas conductas, lo podemos encontrar en aquella jurisprudencia que suele condenar a los Servicios de Salud por los perjuicios que sufren los pacientes por las atenciones que brindan profesionales de la salud que no son especialistas o no tienen la experiencia suficiente. En estos casos, los tribunales han sentenciado que una atención por médicos no especialistas evidencia una falta de servicio del establecimiento asistencial, ya sea por una deficiente distribución de tareas dentro de la institución o por carecer de un adecuado sistema de derivación a otro establecimiento⁸.

Si tales casos ocurriesen hoy se debería tener presente que, en virtud de las facultades extraordinarias que le entrega un estado de emergencia sanitaria, el MINSAL ha dictado normas que permiten la contratación de personal no calificado (estudiantes del área de la salud que se encuentran cursando sus últimos años de estudio)⁹ y de médicos que han obtenido su título en el extranjero sin la necesidad de que sea revalidado y sin que haya rendido el Examen Único de Conocimientos de

Medicina (EUNACOM)¹⁰. De la implementación de estas medidas de emergencia, que surgen como una forma de afrontar la sobredemanda que implica la pandemia, cabe preguntarse si, en caso de que este personal no calificado causara perjuicios a un paciente, podrían los tribunales concluir que este simple hecho evidencia una falta de servicio o actuar negligente del centro de salud, como se ha concluido de forma consistente por la jurisprudencia prepandémica.

Los ejemplos anteriores muestran que la conducta médica debida durante la emergencia se verá alterada por los actos de la autoridad. Ello debe ser tomado en consideración en los juicios de responsabilidad que se presenten en el futuro. Una cuestión distinta dice relación con la posible variación del “grado de diligencia” con que deben actuar los profesionales de la salud en el contexto de la emergencia. Como ya se analizó, la regla de conducta médica se construye comparando la conducta efectivamente desplegada por el médico con la que hubiese debido desplegar, atendido un juicio de previsibilidad de daños de un buen profesional de la salud. En sentido técnico-jurídico, se trata de la noción de “culpa leve”. Pero como en el derecho de daños también se reconoce la categoría de “culpa grave” para juzgar la responsabilidad de personas que se encuentran en situaciones excepcionales, cabe preguntarse si debería juzgarse la responsabilidad de los médicos que actúan en el contexto de la emergencia sanitaria con base en este grado de negligencia, e incluso más, si debería siquiera enjuiciárseles.

En el contexto de este debate, el gobernador del Estado de Illinois (EE.UU.) promulgó una regla especial para prestadores individuales e institucionales de salud. En particular, decretó que ellos serán inmunes a demandas de responsabilidad civil por eventuales lesiones o muertes que puedan causar con ocasión de su participación en la emergencia sanitaria, salvo que se acredite que actuaron con culpa grave o dolo (“*gross negligence or willful misconduct*”)¹¹. En igual sentido, el European Law Institute ha promovido que los Estados

⁷ Corte Suprema, Rol N°37.349-2017.

⁸ Fuentealba con Servicios de Salud Talcahuano (Corte Suprema, Rol N°21.599-2017); Villamán con Tiznado y Servicio de Salud Bío Bío (Corte de Apelaciones de Concepción, Rol N°917-2007). Bravo con Ortega y Servicio de Salud Central (Corte Suprema, 4 de octubre de 1984, Rol N°23.634).

⁹ Decreto Supremo N°4, de 5 de enero de 2020, del Ministerio de Salud.

¹⁰ Decreto Supremo N°6, de 6 de marzo de 2020, del Ministerio de Salud.

¹¹ Executive Order 2020-19, de 1 de abril de 2020. Disponible en: <https://www2.illinois.gov/Pages/Executive-Orders/ExecutiveOrder2020-19.aspx>.

adopten políticas para asegurar que los prestadores de salud no sean condenados por los efectos adversos de sus intervenciones relacionadas con el covid-19, salvo que actúen, al menos, con culpa grave (“*gross negligence*”)¹².

Al respecto, conviene tener presente que la tesis de la responsabilidad médica especial basada en la culpa grave ha sido discutida en diferentes momentos de la historia, y ha sido progresivamente abandonada por la mayor parte de la doctrina y la jurisprudencia(12). Ello no significa que el juicio de responsabilidad que pueda dirigirse contra los prestadores individuales e institucionales de salud desatienda las especiales circunstancias de incertidumbre y sobredemandada que la emergencia sanitaria impone al ejercicio de la medicina. Lo anterior, porque preguntarse por el estándar general de cuidado de la “culpa leve” es preguntarse por lo que debería haber hecho un modelo medio de profesional de la salud (en abstracto), pero tomando en consideración las circunstancias particulares (externas al sujeto) en que se desarrolló la acción.

Por todo lo hasta aquí dicho, no se ve la necesidad de abogar por un régimen de responsabilidad que “únicamente” reproche las conductas de los prestadores individuales e institucionales cuando no atienden a los pacientes con el cuidado con que aun las personas negligentes tratan la salud propia (art. 44 del Código Civil). Si a ello agregamos que, en nuestro sistema de daños, una modificación como la que se propone necesitaría articularse mediante una reforma legal, creemos que no nos equivocamos al afirmar que lo más probable es que la culpa leve será el criterio con que se juzgará las acciones y omisiones del personal médico en el contexto de la emergencia sanitaria.

La responsabilidad de la autoridad encargada la gestión del riesgo asociado a la pandemia

Además de los cambios en los protocolos y del necesario ajuste del estándar de cuidado que deban cumplir los prestadores en salud, una epidemia es un hecho natural cuya gestión corresponde, con el debido apoyo de órganos técnicos, a un órgano u autoridad de la administración del Estado. Sin

duda, desde el punto de vista de la seguridad de las personas, el gran peligro que enfrentamos es que la emergencia sanitaria que ha provocado el SARS-CoV-2 se transforme en un “desastre sanitario”, por el impacto que la propagación descontrolada de la enfermedad pueda tener en la vida de las personas.

Frente a un escenario de desastre, los Estados disponen de diversos instrumentos como, por ejemplo, fondos públicos de emergencia de seguridad para salir en ayuda de las personas. Pero, adicionalmente, las víctimas de la pandemia y sus familiares también cuentan con las normas que regulan la responsabilidad patrimonial de la administración del Estado para obtener la reparación de los daños patrimoniales y extrapatrimoniales que se puedan asociar al manejo negligente de la crisis.

Desde el punto de vista del derecho de daños, si a una gestión negligente del riesgo asociado a la epidemia pueden vincularse daños, corresponderá imputar la obligación de indemnizar los daños no cubiertos por otros sistemas de protección social al órgano de la administración competente. En casos como el que nos ocupa, podría pensarse que, debido a la duración promedio de un juicio ordinario en Chile (siete años, aproximadamente) y a las dificultades técnicas que implica la prueba de la negligencia y de la relación de causalidad entre los actos de autoridad y los daños, el recurso a la responsabilidad patrimonial será de *ultima ratio*. Sin embargo, la experiencia que obtuvimos recientemente en un caso analogable (terremoto y tsunami del 27 de febrero de 2010), indica que son altas las probabilidades de que los familiares de las víctimas de la pandemia demanden masivamente la responsabilidad civil del Estado. De ahí que conviene analizar, aunque sea someramente, los elementos de juicio sobre el manejo de la emergencia y el problema del establecimiento de la relación de causalidad entre la conducta negligente y los daños que a ella se asocien.

Respecto del enjuiciamiento de la actuación de la autoridad en el manejo de la emergencia sanitaria, se debe partir por advertir que el impacto que tiene un fenómeno natural en la vida de las personas no es ajeno a la organización social. Muy por el contrario, el impacto dependerá de la con-

¹² Las propuestas de este instituto están disponibles, en inglés en: <https://www.europeanlawinstitute>

junción entre el fenómeno natural y el nivel de vulnerabilidad (o exposición al riesgo de desastre) que tenga una sociedad determinada. A su vez, el nivel de vulnerabilidad guardará estrecha relación con el nivel de desarrollo económico del país que se analice, lo que es un importante aspecto al momento de enjuiciar la conducta de los órganos de la administración del Estado destinados a gestionar los riesgos asociados a una pandemia.

La idea anterior es importante, porque sabemos que esta pandemia tendrá efectos nocivos en la vida de las personas, pero hay cierto nivel de nocividad que no será tolerable puesto que “depende” de las acciones u omisiones que la autoridad realice durante la misma. Como expresara San Martín, a propósito de los casos relacionados con el 27 de febrero de 2010, “esta conclusión (...) es la que permite atribuir responsabilidad —de carácter civil, penal o administrativa— por la ocurrencia de un desastre, de lo contrario, si fueran inevitables, caerían en la categoría del caso fortuito o fuerza mayor” (13:1151).

En concreto, si la amenaza de pandemia está determinada por las medidas que se pueden tomar para disminuir el nivel de exposición de la población, habrá que evaluar qué políticas se tomaron y la oportunidad de éstas. Por ejemplo, tendremos que preguntarnos si fueron medidas apropiadas y oportunas para evitar la expansión del virus: i) la obligación de hacer una declaración jurada que se impuso a las personas que venían viajando desde el extranjero en lugar de ordenarles hacer cuarentena¹³; ii) el plan de *retorno seguro* y de *nueva normalidad* que impulsó el gobierno a finales del mes de abril del 2020, o iii) encargar la trazabilidad de los casos con covid-19 a la atención primaria (recién) a partir de junio de 2020.

Respecto del establecimiento de la relación de causalidad en el caso que nos ocupa, se presenta un problema de muy difícil solución. Y es que, según el entendimiento estándar de la doctrina y la jurisprudencia de nuestro medio, cada una de las personas que pretenda una indemnización deberá acreditar que entre el daño que invoque y el acto u omisión de la autoridad que se síndique

media una adecuada relación de causalidad. Por ejemplo, en el caso de muerte de un familiar por coronavirus, habrá que probar que si no se hubiese realizado una u otra acción u omisión por parte de la autoridad su familiar no se hubiera infectado y, además, no hubiera fallecido.

De lo anterior pudiera pensarse que, *prima facie*, las demandas contra el Estado por actos u omisiones de la autoridad en el manejo de la emergencia no debieran prosperar. Sin embargo, la reciente experiencia de los casos asociados al terremoto nuevamente muestra lo contrario. Para salvar las dificultades probatorias del nexo causal, que en el caso del tsunami se presentaban de manera análoga a las que se presentan en el caso de que nos ocupamos (había que demostrar que de haberse efectuado el aviso las personas estas no hubiesen fallecido), se recurrió a una noción que en los últimos años viene anidando en la jurisprudencia de la sala tercera de la Corte Suprema: la “pérdida de una chance” de sanar o sobrevivir.

En los términos más básicos posibles, la teoría de la “pérdida de la chance” postula que si no es posible acreditar (con certeza) que el acto u omisión de que se trate causó la muerte de la víctima, pero sí se puede dar por acreditado que lo privó de una probabilidad (cierta) de salvarse, esta pérdida cierta de probabilidades debe ser indemnizada (14-17). Aunque en nuestro medio la teoría aún se encuentra en un estado de desarrollo embrionario, una reciente aplicación jurisprudencial de la misma puede verse en *Escalona y otros con Fisco de Chile*. En el caso, conociendo de un recurso de casación que precisamente cuestionaba el establecimiento de la relación de causalidad, la Corte Suprema sostuvo que el juez de instancia habría aplicado correctamente la teoría de la pérdida de la chance, puntualizando que no se habría dado por acreditado el vínculo causal entre la falta de aviso y la muerte de la víctima, sino entre la falta de aviso y la “(...) pérdida de la oportunidad de alejarse de las zonas de riesgos antes de la llegada de las olas que determinan la muerte o afectación de las personas”¹⁴.

Como se ve, la pregunta por la responsabilidad de la autoridad encargada de gestionar los riesgos asociados a la pandemia presenta espinosos pro-

¹³ Resolución Exenta N°108, de 27 de febrero de 2020, del Ministro de Salud. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/02/1734494-covid-Declaracion.pdf>.

¹⁴ Corte Suprema, Rol N°12169-2017, considerando 13°.

blemas. Por ello, cabe preguntarse si el derecho de la responsabilidad civil es el instrumento óptimo para cubrir este tipo de acontecimientos o si, por el contrario, son otros los instrumentos normativos los que deberían emplearse. La pregunta es sin duda atingente, pero, mientras ese debate se desarrolla, nos parece que el sistema de responsabilidad patrimonial seguirá siendo la última línea de protección del ciudadano y que, por lo mismo, muchos de los casos relacionados con la pandemia se resolverán, como pasó con los casos del tsunami, con las viejas normas de la responsabilidad civil que hoy, sintomáticamente, son rebautizadas como derecho de daños.

Conclusiones

El SARS-Cov-2 ha puesto en evidencia que una enfermedad puede tensionar el régimen de responsabilidad médica desde dos perspectivas.

Por una parte, una enfermedad, cuando es nueva o inédita, tensiona el régimen de responsabilidad obligando al sistema de salud a actuar en un contexto en el que la posibilidad de controlar o prever las consecuencias es limitada. Ante el riesgo de actuar frente a una enfermedad desconocida, el Derecho protege a los prestadores de salud al sujetar su responsabilidad a un régimen de responsabilidad por culpa. Bajo este régimen, la responsabilidad de aquellos prestadores se encuentra restringida a lo previsible, excluyendo aquellos daños que no se hubieran podido prever o evitar según el estado de los conocimientos de la ciencia. Esta eximente de responsabilidad se encuentra explícitamente reconocida en el artículo 41 de la Ley N°19.966, para los órganos de la administración del Estado. Sin embargo, cuando se trata de daños que provienen de productos sanitarios defectuosos, la cuestión cambia. Respecto de esos bienes, tanto los titulares de los registros sanitarios como sus fabricantes e importadores responderán incluso de aquellos daños que no se hubieran podido prever o evitar según el estado de los conocimientos de la ciencia.

Por otra parte, cuando una enfermedad deviene en pandemia, aquella pasa a ser un problema de salud pública que suele traer aparejado un cambio en el escenario normativo de la actividad médico-sanitaria. Esto incide en la imputación de

responsabilidad por los daños que puedan ocurrir durante una pandemia. En el caso del covid-19, vimos que las nuevas normas, antes que afectar el estándar de cuidado abstracto de prestadores individuales o institucionales, están redefiniendo los protocolos de conducta de la actividad sanitaria. Cuestión que alcanza no solo al tratamiento de la enfermedad epidémica, sino también de otras patologías. Esto obliga a ser cuidadosos en el uso de la jurisprudencia de época prepandémica a los casos que acaezcan durante la pandemia.

Por último, el nuevo escenario normativo provocado por la pandemia obliga a diferenciar la responsabilidad de los prestadores individuales e institucionales de salud de la que pueda corresponder a la autoridad encargada de controlar la emergencia. Responsabilidad última que surge cuando hay culpa de la autoridad (Estado) en la gestión del riesgo conforme a los medios económicos y administrativos disponibles. En un eventual escenario en que se persiga la responsabilidad del Estado en el manejo de la pandemia del covid-19, la teoría de “la pérdida de la chance” seguramente será invocada por los tribunales para superar las dificultades que supone acreditar el nexo causal entre el daño sufrido y la acción u omisión de la autoridad.

Referencias

1. John Hopkins University. *Maps and Trends Mortality Analyses* [Internet]. [citado 15 jul 2020] Disponible en: <https://coronavirus.jhu.edu/data/mortality>.
2. Cárdenas H, Moreno J. *Responsabilidad médica: estándares jurisprudenciales de la falta de servicio*. Santiago de Chile: Legal Publishing Chile; 2011.
3. Valdivia JM. La culpa médica en la responsabilidad de los hospitales públicos. *Rev. Med. Chile* 2018; 146(9): 1028-1032. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872018000901028>.
4. Le Roy M. *L'évaluation du préjudice corporel*. Paris: Éditions Litec; 1996.
5. Barros E. *Tratado de responsabilidad extracontractual*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile; 2006.
6. Pizarro C. Controversias jurisprudenciales de la responsabilidad de los servicios públicos de salud. *Cuadernos de Análisis Jurídico*, Colección Derecho Privado 2010; VI (Responsabilidad médica): 187-198.
7. Coderch P, Puig A. Riesgos de desarrollo y demarcación judicial de la buena ciencia. *Anuario de derecho civil* 2008; 61(1); 5-56. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2732349>;
8. Mantilla F, Ternerá F. El riesgo de desarrollo en la responsabilidad por productos del derecho colombiano. *Ius et Praxis* 2014; 20(1): 39-66.
9. Corral H. El primer régimen legal chileno de responsabilidad por productos: daños por defectos de los productos sanitarios. *Doctrina y jurisprudencia penal* 2019; 37: 3-17.
10. Dawson A. Resetting the parameters. In: Dawson A, editor. *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011: 1-19.
11. Lolas F. Public health and social justice. Toward ethical sustainability in healthcare and research. *Acta Bioethica* 2003; 9(2): 189-194. Disponible en: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16799/17496>.
12. Bueres A. *Responsabilidad civil de los médicos*. Buenos Aires: Hammurabi, 3ª ed.; 2006: 51 y ss.
13. San Martín L. Desastres Naturales y responsabilidad civil: posible concurso causal entre actividad humana y fenómeno natural. En Gómez et al. *Estudios de Derecho Civil XIV*. Santiago de Chile: Thomson Reuters; 2019: 1149-1166.
14. Ríos E, Silva R. *Responsabilidad Civil por la Pérdida de la Oportunidad*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica; 2014.
15. San Martín L. Desastres Naturales y responsabilidad civil: Identificación de los desafíos que presentan esta categoría de hechos dañinos. *Revista de Derecho* (Valdivia) 2019; 32(2): 131.
16. Tapia M. Pérdida de la chance: ¿un perjuicio reparable en Chile?: En Elorriaga (coord.) *Estudios de Derecho Civil VII*. Santiago de Chile: Legal Publishing; 2012: 645-674.
17. Cárdenas H. La pérdida de la chance en la reciente jurisprudencia médica. En Gómez et al. *Estudios de Derecho Civil XIV*. Santiago de Chile: Thomson Reuters; 2019: 1027-1039.

Recibido: 16 de julio de 2020

Aceptado: 2 de agosto de 2020

FROM *AUSTRALOPITHECUS* TO CYBORGS. ARE WE FACING THE END OF HUMAN EVOLUTION?

Justo Aznar¹, Enrique Burguete²

Abstract: Social implementation of post-humanism could affect the biological evolution of living beings and especially that of humans. This paper addresses the issue from the biological and anthropological-philosophical perspectives. From the biological perspective, reference is made first to the evolution of hominids until the emergence of *Homo sapiens*, and secondly, to the theories of evolution with special reference to their scientific foundation and the theory of extended heredity. In the anthropological-philosophical part, the paradigm is presented according to which human consciousness, in its emancipatory zeal against biological nature, must “appropriate” the roots of its *physis* to transcend the human and move towards a more “perfect” entity; we also assess the theory that refers this will to the awakening of the cosmic consciousness in our conscious matter. Finally, it assesses whether this post-humanist emancipatory paradigm implies true evolution or, instead, an involution to the primitive state of nature.

Keywords: theories of evolution, Australopithecus, cyborgs, post-humanism, transhumanism, somatechnics

De Australopithecus a cyborgs. ¿Nos enfrentamos al final de la evolución humana?

Resumen: La implementación social del poshumanismo podría afectar la evolución biológica de los seres vivos y, especialmente, la de los humanos. Este artículo aborda el tema desde las perspectivas biológica y antropológico-filosófica. Desde la perspectiva biológica, se hace referencia, en primer lugar, a la evolución de los homínidos hasta la aparición del *Homo sapiens*, y en segundo lugar a las teorías de la evolución, con especial referencia a su fundamento científico y a la teoría de la herencia extendida. En la parte antropológico-filosófica se presenta el paradigma según el cual la conciencia humana, en su afán emancipador frente a la naturaleza biológica, debe “apropiarse” de las raíces de su *physis* para trascender lo humano y avanzar hacia una entidad más “perfecta”; evalúa también la teoría que refiere esta voluntad al despertar de la conciencia cósmica en nuestra materia consciente. Finalmente, juzga si este paradigma emancipatorio poshumanista implica una verdadera evolución o, en cambio, una involución al primitivo estado de naturaleza.

Palabras clave: teorías de la evolución, Australopithecus, cyborgs, posthumanismo, transhumanismo, técnica somática

Do Australopithecus aos ciborgues. Estamos diante do fim da evolução humana?

Resumo: A implementação social do pós-humanismo pode afetar a evolução biológica dos seres vivos e especialmente dos humanos. Esse artigo aborda o problema de perspectivas biológicas e antropológico-filosófica. Desde uma perspectiva biológica, é feito referência primeiro à evolução de hominídeos até a emergência do *Homo sapiens* e, em seguida, às teorias da evolução, com especial referência ao seu fundamento científico e à teoria da hereditariedade estendida. Na parte antropológico-filosófica, o paradigma é apresentado de acordo com o qual a consciência humana, em seu zelo emancipatório da natureza biológica, deve “apropriar” as raízes da sua natureza para transcender o humano e se mover em direção a uma entidade mais “perfeita”: nós também avaliamos a teoria que refere este desejo ao despertar da consciência cósmica em nossa matéria consciente. Finalmente, ele avalia se este paradigma emancipatório pós-humanista implica evolução verdadeira ou, contrariamente, uma involução para o estado primitivo da natureza.

Palavras chave: teorías da evolução, Australopithecus, ciborgues, pós-humanismo, transhumanismo, somatécnica

¹ Institute of Life Sciences, Catholic University of Valencia, Spain. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6899-4932>

Correspondence: justo.aznar@ucv.es

² Catholic University of Valencia, Spain. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0691-8846>

I. From *Australopithecus* to *Homo sapiens*

Biological evolution could be coming to an end, because man has been gradually acquiring a technological power that allows him to bring about changes in the nature of living beings, and even in his own self. It may be, as Yuval Noah Harari suggests, that “we are on the cusp of a new era of self-guided evolution enabled by genetic engineering technologies and driven by the desire to ‘improve’ our bodies and minds” (1).

This has been extensively discussed by the recent winner of the Nobel Prize in Chemistry, Jennifer A. Doudna, in her book “A Crack in Creation. Gene Editing and Unthinkable Power to Control Evolution”, where, in addition to describing the discovery of CRISPR-Cas 9 technology, she contends that this may be the newest and most effective genetic engineering tool, and that CRISPR could put the process of biological evolution under human control (2).

Organic life appeared on earth around 3800 million years ago. Since then, and from the first single-celled organisms, living beings have evolved to reach the somatic fullness—the phenotype—of non-human primates, orangutans and *Homo sapiens*.

Homo sapiens split from orangutans and chimpanzees approximately 8 and 5 million years ago, respectively (3). Some organic structures of these hominins have undergone changes since early genus *Homo*, especially the brain, which increased in size from 450 cm³ in primitive hominins to 1350 cm³ in modern humans.

The first question that arises when reflecting on the evolution of the genus *Homo* is to determine, with the greatest possible certainty, who our early ancestors were. The first hominins separated from gorillas 8 million years ago, and that humans and chimpanzee lineages did so around 5 million years ago. However, this dating cannot be considered definitive due to a lack of fossil data from that time (4).

Nevertheless, these doubts appeared to be resolved when, in 1973, Mary Leakey and Donald Johanson discovered fossil remains of hominins of be-

tween 3 and 3.5 million years old in east Africa. This genus was called *Australopithecus afarensis* and the individual fossil discovered was called “Lucy”. The inclusion of Lucy within the genus *Homo* was based on her bipedalism, a feature that has been considered as definitive for classifying an individual as the genus *Homo*. At that time, Lucy was considered the oldest individual of that genus (4).

The other feature that gives these ancestors—our predecessors—human character, is the size of their brain. As already mentioned, Lucy’s brain was similar in size to that of an adult chimpanzee, and even its overall phenotype was more like a chimpanzee than a primitive human.

For a long time, *Australopithecus afarensis* was considered the oldest hominin, but in the mid-1990s, others were discovered, apparently older than *A. afarensis*. One of these, *Australopithecus anamensis*, also biped, was ascribed an age of 4.1 million years (3).

Other hominins, part-contemporaries of *Australopithecus*, were *Kenyanthropus* and *Paranthropus*. *Paranthropus* represents a side branch of the hominin lineage that has become extinct (5). Other species of the genus *Australopithecus* have also been identified, such as *Australopithecus: bahrelghazali, platyops, africanus, garhi* and *sediba* (6).

About 2.5 million years ago, *Homo habilis*, which had a cranial capacity of just over 600 cm³, and *Homo erectus*, with a cranial capacity of 800 to 1100 cm³, lived in Africa (5). *Homo erectus* was the first intercontinental migrant among our hominin ancestors, for shortly after their emergence in Africa, they spread across Europe and Asia, even reaching the Indonesian archipelago and northern China. Both the fossils of *Homo erectus* discovered in Java and those discovered in Georgia were deemed to be between 1.8 and 1.6 million years old (5).

In the mid-1970s, Richard Leakey, son of Mary Leakey and her anthropologist husband Louis, discovered a very well preserved skull fossil in Koobi Fora (Kenya), which was classified as specimen KNM-ER 1470 (3); it was included within the species *Homo habilis* and ascribed an age of 2.42 million years (3).

However, large intraspecific variation was detected in the *Homo habilis* fossil remains found, so some of these specimens, especially those with larger skulls, were redefined as *Homo rudolfensis*(3). This genus was confirmed when another fossil skull, also classified within the species *Homo* was likewise discovered in Koobi Fora(3), which seems to support the theory that two species of *Homo* existed 2 million years ago in Africa: *habilis* and *rudolfensis*.

However, in the early twenty-first century, three new candidates for the oldest hominin were discovered: *Sahelanthropus tchadensis*, who lived 6 or 7 million years ago; *Orrorin tugenensis*, discovered in Tugen, Kenya, thought to be 6 to 7 million years old; and *Ardipithecus ramidus* discovered in Europe, 4.4 million years old(4), although it is not fully clear whether these last three “could be variants of the various lineages of apes that existed before the true ‘hominins’ appeared(4)”. Therefore, *Australopithecus* — either *afarensis* or *anamensis* — generally tends to be considered our earliest ancestors, with an age of around 3 million years(4).

As previously mentioned, notwithstanding the fossils discovered in Africa in 1921 and 1923, fossil remains were discovered in Zhoukoudian, China, known as “Peking Man”, which were classified as *Sinanthropus pekinensis*(3).

Also in 1891, fossil remains were discovered on the island of Java, and accordingly named “Java Man”, with these hominin remains seemingly the oldest discovered in Asia. Although it had a smaller brain than modern humans, because it walked upright, its discoverer, Eugene Dubois, placed it within the genus *Homo* and called it *Pithecanthropus erectus*(3). In the 1990s, “Java Man” was ascribed an age of 1.8 million years(3), very similar to that of the African *Homo erectus*, which has been a hindrance to be able to say that the Asian *Homo erectus* could be a direct descendant of the African *erectus*.

Another difficulty arose from the discovery of fossil remains in Dmanisi, Georgia, in 1991, because they were also ascribed an age of 1.8 million years(3).

Another group of hominins are the “Neander-

thals”, who appeared in Europe 200,000 years ago and survived until 30,000 years ago. The first Neanderthal fossil was discovered in 1856 in the Neander Valley near Dusseldorf (Germany), and classified by William King as *Homo neanderthalensis*. Based on this first taxonomic classification, up to 34 different species and six genera of Neanderthals have been proposed(3). In terms of their relationship with *Homo sapiens*, the most widely accepted theory is that Neanderthals and *Homo sapiens* are two different species, two sister groups of the genus *Homo*.

Neanderthals were eliminated by modern humans, the “Cro-Magnons”(4). Although it was initially thought that the Neanderthals had not interbred with *Homo sapiens*, in 2010, Svante Pääbo showed that both species would have hybridised, as about 4% of genes in modern humans are of Neanderthal origin(3)(4). Incidentally, these genes control important functions such as smell, vision, cell division, spermatogenesis, the immune system, muscle contraction and language(4).

Apparently, though, the hominin species does not end here since, in October 2004, the journal Nature published the finding by Michael Morwood and colleagues of a tiny hominin fossil on the Island of Flores, which they called *Homo floresiensis*; the fossil had a very small body and a tiny brain, even smaller than that of a newborn human, and lived on the island between 60,000 and 18,000 years ago(4). How that group of hominins arrived on Flores and the reason for their small size is currently unknown.

In 2010, new skeletal remains were discovered in the region of Altair (Russia) in Denisova Cave, which were apparently about 100,000 years old. Following DNA tests, they were classified as a human species, different from the Neanderthals and modern humans. Individuals of this new species have been named “Denisovans”(3,4). The Denisovans spread across Asia, from 125,000 until 12,000 years ago and interbred with humans present there, which has been confirmed by the finding of around 3% of Denisovan genes in modern humans(3,4).

Besides the aspects discussed thus far in relation to the genus *Homo*, one subject that has fascinat-

ed paleoanthropologists is whether *Homo sapiens* originated from a single population or from several species, and in one or different places.

Using a genetic evolution technique called the “molecular clock”, it has been possible to calculate the time elapsed from the moment a gene originates until the present time, by the number of mutations found therein.

The molecular clock is based on “the probability that the changes in a given gene are constant, since the protein function does not change and is, therefore, outside natural selection. Thus, the difference in the number of changes found between the genes of two species can be used to calculate the time elapsed from a given time to their common ancestor”. Accordingly, using the molecular clock, we can reconstruct the evolutionary history and branching order of different human lineages(3,4).

Using the molecular clock, it has been determined that modern humans emerged in east Africa less than 200,000 years ago(4). That is to say, as modern humans expanded their migrations outside Africa, they would have eliminated the rest of the hominins they encountered in the territories that they took over, imposing themselves as the only hominins who survived on earth, from which we are descended. This model has been called the “complete replacement model”(4).

But there is another option, which holds that “modern humans did not originate in a specific place, but in various places, and did not constitute a single population, which then spread throughout the world; rather, we come from different populations settled in different regions, which were genetically intermingled and that evolved as a unique species”(4). This model has been called the “multiregional evolution model”(3,4). According to Cela-Conde and Ayala(3), neither of the two models—the “replacement” or the “multiregional”— can be regarded as definitive, although the evidence available today supports the idea that modern humans arose in Africa and subsequently expanded into other continents, so that “at the present time, there is little doubt that Africa was the cradle of the hominins”(3).

Nevertheless, as Lee and Yoon said in their

recent book, the fundamental questions remain unresolved: Where do modern humans come from? What paths have they followed to get to where we are today? And where will our human journey lead?(4). Moreover, “for now, we do not have even basic information on how *Homo sapiens* emerged”(6).

In addition to the foregoing, it may be said that the mechanisms that have governed the evolution of living beings to modern man are not fully understood, although the “Theory of Evolution” is the one that prevails in the scientific field. We shall refer to this in the next chapter.

II. The Theory of Evolution

In his 1859 book “On the Origin of Species”, Darwin stated that the development and evolution of living beings is governed by natural selection, which makes the fittest prevail and eliminates the weakest(6). If we accept this theory, it could be said that living beings themselves and species are not immutable, and that differences in their phenotypes are the consequence of the aforementioned biological evolution(6). By focusing his evolutionary theory exclusively on natural biological mechanisms, Darwin excludes the purpose in evolution, that is, the teleology. As Darwin himself says: “It seems that there is no [more] design in the variability of organic beings and in [the action of] natural selection [than in the course which the wind blows]”(7).

However, his contemporary Alfred Russel Wallace argues that natural selection does not seem to be sufficient to explain the origin of the human species. According to him, we humans would not have become what we are if only the aforementioned natural selection had been taken into account(8), so that he somehow introduces the possibility of an external—possibly divine—intervention in the evolutionary process itself.

According to Cela-Conde and Ayala, when studying the Theory of Evolution, three different aspects need to be examined: “The first is the fact of evolution itself, that is, the finding that species change over time and are related to each other”; the second is its history, and the third refers to the causes of evolution, “this is the processes that de-

termine the morphological, physiological and behavioural characteristics of organisms in particular and the relationships that exist between them”(3).

After the theories proposed by Darwin and Wallace, a breakthrough in understanding the mechanisms of “biological evolution” occurred with the discovery in 1900 of the “Mendelian Theory of Inheritance”, which emphasizes the role of heredity in the offspring.

Darwinian Theory was redefined in 1930 by Theodosius Dobzhansky, in his book “Genetics and the Origin of Species” by combining natural selection with Mendelian inheritance(9). As Celacón and Ayala said, this work by Dobzhansky could be considered the most important contribution in what is known as the “Synthetic Theory” or “Modern Theory of Evolution”(3).

Over time, a series of unified principles have gradually been added to the Synthetic Theory, which have led to what has been termed “Modern Synthesis” or “neo-Darwinism”(10); this espouses that biological evolution is the result of the interaction of two main forces: genetic variation and natural selection. In short, it could be argued that neo-Darwinism is defined by ongoing genetic changes in individuals as a result of random processes, with no control mechanism or particular system directing these mutations to purposes that benefit the individuals concerned; thus it is natural selection that is the main regulatory factor of evolution(11). In the words of Richard Dawkins, the Modern Synthesis or neo-Darwinian Synthesis of Evolution is a mechanistic theory of population genetics which is based on the randomness of mutations, and excludes any purpose in the evolutionary process(12).

Ernst Mayr, one of the founders of neo-Darwinism, distinguishes between “microevolution” and “macroevolution”(13). In his view, microevolution refers to the changes that can occur within the same species, while macroevolution refers to changes at the highest level of biological classification.

To sum up, according to Artigas and Turbón(14), the Synthetic Theory is characterized by the interaction of five factors: (a) mutations or random

changes in the inherited genetic material; (b) genetic recombination thereof; (c) genetic drift or random changes in the frequency of genetic variants; (d) genetic migration, which incorporates individual carriers of different genetic variations in the reproductive group, and (e) finally, the natural selection caused mainly by the environment.

In both the Darwinian Theory and the Synthetic or neo-Darwinian Theory, evolution occurs by the slow and inexorable accumulation of small genetic variations (mutations) and by natural selection of the new beings produced. “Genetic mutations may be of two categories: point mutations affecting only one or a few nucleotides of a gene; and chromosome mutations, affecting, partially or completely, one or more chromosomes and which can change the organization of a given chromosome or even affect the number of chromosomes”(3).

In 1968, Japanese geneticist Motoo Kimura proposed what he called the “Neutral Theory” of molecular evolution. It posits that “a great part of the genetic variation observed in populations and species is due to the fluctuation and random fixation in the genome of neutral genetic variants”(15), so that “many of the changes that take place in the DNA and protein sequences are adaptively neutral, that is to say, they have little or no effect on the function of the molecules”(3).

In 1983, Kimura, in collaboration with Tomoko Ohta, developed the so-called “Neutral Theory of Molecular Evolution”, which contributed decisively to acceptance of the Neutral Theory as one more possibility within biological evolution(16).

In the 1970s, Stephen Jay Gould(17) proposed a new alternative to biological evolution, which he called the “Punctuated Equilibrium Theory”; this argues that the emergence of new strains of living organisms occurred abruptly or in “jumps”, but after such “jumps” there might be periods of certain equilibrium, i.e. periods of slow evolution. In a way, the latter allows the Synthetic Theory of Evolution and the Punctuated Equilibrium Theory to be combined.

However, some authors argue that there is a need to develop a “postmodern” synthesis of the The-

ory of Evolution following the incorporation of new forms of hereditary transmission, that have expanded the neo-Darwinian Evolutionary Theory(18,19), the most significant of which, in our view, is so-called “Extended Heredity”.

Theory of Extended Heredity

The mechanisms of action of Extended Heredity were studied in depth by Russell Bonduriansky and Troy Day in their recent book “Extended Heredity”(20), in which they essentially claim that non-genetic acquired factors can be transmitted to offspring.

Indeed, until recently, it was thought that acquired traits could not be inherited, as it was believed that only genes could mediate in the transmission of biological information. However, according to the theory of Extended Heredity, “there is also non-genetic inheritance, in which other factors that are transmitted to offspring may play a role, some of which have the capacity to regenerate themselves and persist over multiple generations”(20). It can therefore be said that “[g]enes have a great deal of influence [on evolutionary processes] but their control is far from absolute”, because there is “empirical evidence revealing that there is often much more to heredity than genes alone”(20). According to Bonduriansky and Day, acceptance of the concept of Extended Heredity may revolutionize our ideas about biological evolutionary processes(20).

Among the non-genetic factors involved in Extended Heredity, epigenetic factors play an important role. But what do we mean when we talk about epigenetic factors?

The term epigenetics “is used in the ‘broad sense’ by evolutionary ecologists and developmental biologists to try to explain how environmental factors can shape the phenotypes of living beings, but it is also used in a ‘narrower sense’ by molecular biologists to try to further understand the mechanisms that regulate gene expression. In other words, the first definition primarily affects the constitution of phenotypes, while the second, narrower, particularly affects the molecular mechanisms”(20).

Bonduriansky and Day restrict the term epige-

netic, in relation to biological evolution, to the “narrower sense” referred to above. In their view, epigenetic changes can be passed on through generations, independently of the genes, affecting the mechanisms of inheritance(20), which forms the basis of so-called “transgenerational epigenetic inheritance”(21).

However, transgenerational epigenetic inheritance is not the only form of non-genetic inheritance, as other non-genetic mechanisms may also facilitate the transmission of information to offspring and affect biological evolution. These might include: cytoplasmic, structural, symbiotic and behavioural factors. As Bonduriansky and Day contend, “in the exciting field of epigenetics it is easy to forget that this heredity is only one possibility among the various mechanisms that may occur in non-genetic inheritance”(20).

Among the non-epigenetic mechanisms of biological inheritance, so-called “niche construction” has been proposed. This refers to the fact that the environment in which a biological process develops can influence the evolutionary process itself and, above all, to how changes could be transmitted to offspring(22).

There is also the theory of “phenotypic plasticity”(23), which could be defined as the ability of an organism to change its phenotype in response to environmental influences(24), so that the shape, appearance and behaviour of a living animal, i.e. its phenotype, may be influenced by factors external to it.

Furthermore, Shapiro et al.(25) propose the existence of natural genetic engineering. This would act similarly to laboratory genetic engineering, because in their view, the cell genome is not just a repository of information, but rather a reading system that can be manipulated by the cell itself, since it has a biological system that can direct the information towards a specific purpose, so that the cells can use these capabilities to self-regulate their own evolution(26).

As Bonduriansky and Day argue, “today the existence of nongenetic inheritance is no longer in question [...]. But the role of nongenetic inheritance in evolution is much more difficult to estab-

lish". Nevertheless, in their opinion, its existence is indisputable, since they believe that all of the necessary conditions arise to assume that some non-genetic factors are transmitted stably across generations. If all this is confirmed, as seems to be the case, we will need to rethink the evolutionary history of humans, since the concept of Extended Heredity undoubtedly represents a break with the past(26).

In any case, the evolutionary mechanisms considered up to this point essentially respond to what have been called "minor transitions" in the evolutionary process, i.e. to "microevolution", in the sense that it uses this concept; however, "macroevolution"(13), the major evolutionary transactions, and essentially the production of new species, seems a problem not yet well elucidated. Even Charles Darwin, in his book "The Origin of Species", did not devote much attention to the process by which new species emerge(20), among other reasons because of the difficulty in accepting a definition of species. Species can also be defined as a group of individuals that has the potential to interbreed and that is reproductively isolated from other such groups(27). For Mayr, "a species is a group of natural populations that have the potential to interbreed and are reproductively isolated from other groups of populations"(28), or it can also be defined as "a single lineage of ancestral descendant populations of organisms which maintains its identity from other such lineages and which has its own evolutionary tendencies and historical fate" (Wiley)(29). The emergence of a new species is a process by which a group of individuals splits off from a previous species and reaches the possibility of reproducing separately from their ancestral group(20).

With regard to potential mechanisms of speciation, some time ago Sewall Wright proposed a mechanism based on the fact that certain groups of individuals can grow to a maximum peak, which can then descend to a minimum level, and then increase again to another peak. From one of those peaks, its individuals can reproduce and evolve in isolation, which can lead to a new species(30).

In the late sixties, Lynn Margulis proposed a new theory to support the origin of new species, suggesting that they could be obtained by the symbi-

osis of two primitive species, for example, from an archaea (prokaryote) and a bacterium, biologically active cells(20,31).

More recently, John Maynard Smith and Eörs Szathmáry revisited this same theory to support the emergence of eukaryotic cells through the symbiosis of archaea (prokaryotes) and bacteria(20,32).

Without a doubt though, aside from the mechanisms proposed to support the aforementioned biological evolution, an important background aspect is to determine whether evolutionary processes occur randomly, i.e. if they occur at random or if there is any kind of purpose in them. We shall not refer to this in depth here, which we have already done in a previous paper(33), but we shall reflect briefly on the importance of the issue. The core of the matter is to determine whether or not there is teleology in biological evolution, or if at least, if one does not want to accept teleology, one acknowledges the existence of self-regulatory mechanisms in the genomic structure of living beings that can propitiate their evolution towards some specific purpose. This is what has been called "teleonomy", a term which — since it does not require any external intervention — has greater acceptance among moderate evolutionists. This biological mechanism has been called the "Theory of Self-regulation".

However, in addition to the biological mechanisms discussed, we may add the potential to artificially modify the biological evolutionary process. Indeed, Doudna, in her aforementioned book, "A Crack in Evolution," suggests the possibility that by using genetic editing with CRISPR-Cas 9, man could, in some way, modify the biological evolutionary process(2). For about the hundred thousand years of modern human existence, the genome of *Homo sapiens* has been modelled by the twin forces of random mutation and natural selection. Now, for the first time, we possess the ability to edit not only the DNA of any living human being, but also the DNA of future generations; in essence, to direct the evolution of our own species. This is something unprecedented in the history of life on Earth(34).

III. Technogenesis of the Posthuman or anthropogenesis of the humanoid robot

Taken to the extreme, the rationalizing paradigm described by Max Weber(35) in the middle of the last century —whose main indicators are calculability, efficiency and predictability— could allow us to control our own destiny as individuals and as a species, with the help of technology. In fact, in 2003, a report by the National Science Foundation (NSF)(36) showed their confidence that the convergence of sciences such as nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive sciences (NBIC) would allow evolution to be technologically re-launched to achieve a new type of man in endless progress, a man impervious to disease and aging. This “re-launch” would start with the “biologization” of the artificial by biomimicry.

The confidence of the NSF in NBIC convergence is not entirely unfounded. At the end of the day, there are few in the twenty-first century who can say that their feelings and dreams are not mediated by technology(37). Perhaps for this reason, *enhancement* (a term used to designate interventions to improve human functioning beyond what is necessary to sustain or restore good health(38) is an increasingly used concept in the language of philosophy and biomedicine.

The transhumanist movement believes that *enhancement* is not an option, but a duty. It affirms, in fact, the “moral duty to improve physical and cognitive capabilities of the human species, and to apply new technologies to man to eliminate undesirable and unnecessary aspects of the human condition, such as: suffering, sickness, aging, and even the mortal condition”(38). Its initial supposition is that aging brings no biological benefit to the individual and death is but a correctable side effect of natural selection; the expression of its resounding failure at having been unable to facilitate mechanisms of repair, regeneration and renewal of biological structures(39).

Epistemologically, transhumanism is rooted in the hermeneutics of evolutionism and technology(37) conjectured in 1923 by Julian Huxley, who predicted the possibility of “the education of old faculties to new heights, and of the discovery of new faculties altogether”(40). Against the randomness and margin of error of natural selection, compared by Dawkins with a ‘Blind Watchmaker’(41), man

would have the responsibility to establish a “conscious evolution”.

In fact, with Huxley began a new evolutionary paradigm based on the potential ability of human consciousness to penetrate the roots of biology in order to provide vision, direction and guidance for the flourishing of “a new kind (of life) that will be the dominant and highest life form”(39). This new kind of life will be, in the first instance, an “enhanced human” or transhuman which will later transition to the posthuman: a being “more perfect” than its predecessors and that will take our species to the culmination of its essence in terms of the fulfilment of its rationality and will(42). The posthuman will prolong his life without decline, will have a greater intellectual capacity and absolute control of his emotions. In short, he will enjoy a body in accordance with his wishes, which will be able to produce copies of itself(43), confining the human to the status of an evolutionary episode already surpassed whose only greatness, as Nietzsche said(44), lies in being a bridge and not an end: a transition and a decline.

Transhumanism and posthumanism therefore understand natural selection as the “prehistory” of a dual evolutionary sequence not yet completed, albeit in an advanced stage of development: technogenesis of the posthuman(45) and anthropogenesis of the humanoid.

Cosmic consciousness as an engine of evolution

For transhumanism, the engine of evolution is not the random mutation of genes or the filter of natural selection(46), but the will, essence of reality and the universe, although man’s task. Hybridization between the natural and the artificial, between human consciousness and artificial intelligence, requires the acquiescence of humans, but does not respond to their original initiative. Rather, it would be the universe itself who would have “endowed itself with small representations of itself or with sparks of a more intense subsequent moment”(47), in which human consciousness becomes universal consciousness and brings the development of nature to its fullness. For Kurzweil, our identity is based on an evolving mind file when we take the huge step of replicating ourselves in computer technology. In his own words,

“we will be software, not hardware” (48).

For transhumanists, it seems time to evolve past Logos consciousness to form Holos consciousness (49); to take responsibility for the evolution of the cosmos with which we are one; to transcend ourselves to energize and direct our evolution towards a new asexual, immortal, hybrid and profoundly egalitarian species (50, 51), in which there is no place for selfishness, anger or the cruelty of human nature.

Somatechnics, enhancement and eliminative materialism

There is no doubt that man is more than nature and that his evolution would not be explained without technology. But while human technology transformed the world, it has also transformed man himself. To explain this phenomenon, the concept *somatechnics* is gaining strength; this states that man is nothing but embodied technology (52). Indeed, there is some truth in this, because our body is actively involved in the reception of technological changes, as evidenced by the plastic properties of the central nervous system (52). Therefore, for transhumanism, it is meaningless to claim that technological or biomedical modification of the body could adversely affect our nature, because it was never anything other than embodied technology.

Nevertheless, to date, technoscientific intervention on our nature has not exceeded the human and its function has been strictly therapeutic and of adaptation to the natural environment and social life. Today, however, technology allows transformations of the human body that go beyond therapy to improve the physical, cognitive and even moral conditions of man, taking him to limits that transcend his nature.

In practice, setting the ethical boundaries between therapy and enhancement may be difficult, because as people we define ourselves by a free will “in itself” that transcends us and gives us the power to decide the “where” to which to turn as our good or end (53). The properly human act, in short, is not impulse, but praxis. The impulse is a creation of nature, but the praxis is what follows the impulse. Hence, it is correct to say of man that

he is a being destined, “by nature”, to intentionally go beyond his nature (54) through praxis and under the guidance of his reason.

In this regard, prolonging life and overcoming the limits of our nature is a purely human desire that posthumanism takes to its logical conclusion.

Posthumanism and progress

Is post-humanism a true evolution or progress? To answer this question, we will distinguish, with Robert Spaemann, between two types of progress according to the end to further. Thus, there is progress that makes sense thanks to the achievement of an end and progress that is an “improvement”, regardless of the end. An example of the first type would be the progress that takes place in the construction of a machine, because none of it would make sense if it was never built and operated. In the second type of progress, in contrast, the *telos* of the process is already done when the improvement begins.

The latter is, we believe, the case of man understood as an end in himself and already accomplished, although in changing conditions; as “someone” — and not “something” — for whom progress implies maturation, deployment and a good life (55); as someone who is defined by his substance and not by all of his accidents. Thus, progress referring to man does not imply the production of a final whole but service to an already existing end (54).

That said, who is it then who would progress if the transhumanist project is consummated? Humanity, understood as an abstract group, at being expanded? Or individual self-awareness that could unfold in the space of its essence, free from the natural constraints that it did not choose?

It would hardly be humanity, because it is not independent of the historical, natural and cosmic conditions that constitute its vital space, nor of the moral norms that continue to be constituted by individuals who, while belonging to a biological species, are also persons (54). Furthermore, “humanity is not the subject of a common desire to which progress or setbacks can be attributed. Rather, the normal thing in progress attributed to

collective subjects that some groups improve 'at the expense of' or in comparison with others" (54). In this respect, a transhuman future would widen the gap between those who possess the technological and economic capacity "to improve oneself" and those who do not.

The problem of giving meaning and substance to a life of indefinite duration, avoiding boredom and finding ways to maintain a coherent personal identity must also be considered. If human living has a projective character (56) and our destiny is constructed by the indirect influence that each of our actions and omissions exerts on us, it would be foolish to forget that there is a "before" and "after" these. Should we then worry endlessly about the consequences of our present actions on a future individual who will probably have difficulty identifying with the "I" that we are today? Or as Antonio Diéguez wonders, what consequences will hyper-extended longevity have on our social and family relationships? (57).

Special mention should be made of the social consequences of a perpetually aging population. How many years then would the improved and hedonistic individual to whom posthumanism aspires have to work? There will be those who will say none, since it will be the machines who work for him. But this must also be able to withstand two objections: the first, how to fill the hours of a quasi-eternal life, devoted entirely to leisure; and the second, if humanoid robots —when artificial intelligence becomes self-aware— will agree to be our slaves.

Moreover, if the posthuman is a *cyborg* whose operating system incorporates the synaptic matrix of a scanned human brain —or a chip that houses the memories and experiences of what was once a man— several questions arise: Would consciousness downloaded onto a computer support retain its previous marital status? Who will authorize the digital copy and download of a consciousness? Who will own the rights to download the consciousness of a famous person or a Nobel Prize winner?

The issue does not improve when we consider progress on individual self-awareness understood as a "bundle of sensations". For although his emanci-

pation from the physical restraints that limit and engender pain could be considered progress, the question arises as to whether subjective well-being is the ultimate end of a rational individual. Because if it were, progress would arrive earlier with the administration of narcotic drugs that would induce states of euphoria, tearing consciousness apart from all contact with reality.

In any case, it makes sense that when the natural is presented as something from which to be emancipated, it is "the artificial" that carries out the transformation of the natural into artificial. Until the artificial possesses that capacity, it would be posthumanist "engineers" who would design evolution, probably eliminating the "defective ones" for eugenic reasons. Thus, the ethical conception which has its foundation —as Jürgen Habermas (58) suggests— in the moral autonomy of rational beings would be undermined.

It may be concluded, therefore, that the emancipatory goal of transhumanism and its idea of improvement are unpursuable myths. When the idea of progress disparages the limits of natural organization, we cannot speak of true progress.

Conclusions

Organic life appeared on earth around 3800 million years ago. Since then, and from the first single-celled organisms, living beings have evolved to reach the somatic fullness —the phenotype— of non-human primates, orangutans and *Homo sapiens*.

Homo sapiens split from orangutans and chimpanzees approximately 8 and 5 million years ago, respectively (3).

Some organic structures of these hominins have undergone changes since early genus *Homo*, especially the brain, which increased in size from 450 cm³ in primitive hominins to 1350 cm³ in modern humans.

In his 1859 book *On the Origin of Species*, Darwin stated that the development and evolution of living beings is governed by natural selection, which makes the fittest prevail and eliminates the weakest (6). If we accept this theory, it could be said

that living beings themselves and species are not immutable, and that differences in their phenotypes are the consequence of the aforementioned biological evolution(6).

The transhumanist paradigm understands “humanity” as a bridge to a higher way of life. It is, therefore, an evolutionary episode, a form of life that must hybridize with the artificial in order to overcome its vulnerability to disease and death. This hybridization should not be avoided, as it constitutes a requirement of universal consciousness that is expressed in a small representation of itself: human consciousness. Assuming our responsibility in the evolution of cosmic consciousness also implies being willing to replicate our personal consciousness in information technology to expand as software on more efficient supports than our limited biology.

Our reflection, on the basis of metaphysical realism, concludes that the trans and posthumanist paradigm does not constitute an evolution or progress. People are not independent of the historical and natural conditions that constitute our living space, nor of the moral norms that derive from our “personal” as well as biological character.

It is also concluded that there are many problems associated with the transhuman and post-human horizons. A transhuman society would widen the gap between social classes as a consequence of the different capacities of access to improvement technologies. It would also suppose the appearance of mental and moral problems to give meaning and coherence to a life not threatened by the imminence of death. It would also involve demographic and social and family relationship problems as a consequence of hyperextended longevity. The posthuman horizon, for its part, raises doubts in relation to the ownership and subsequent use of the “software” to which personal identity would be reduced.

It is concluded, therefore, that the emancipatory objective of transhumanism and its idea of improvement are false myths that underestimate the self-limiting character of natural organization.

There are no conflicts of interest.

References

1. Harari YN. *Homo Deus: A Brief History of Tomorrow*. London: Harvill Secker; 2016.
2. Doudna JA, Sternberg S H. *A Crack in Creation: Gene Editing and the Unthinkable Power to Control Evolution*. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2017.
3. Cela Conde CJ, Ayala FJ. *Evolución Humana. El camino hacia nuestra especie*. Madrid: Alianza; 2013: 173.
4. Lee SH, Yoon SY. *¿No seas neandertal! y otras historias sobre la evolución humana*. Barcelona: Debate; 2018: 47.
5. Ayala FJ. *¿Clonar humanos? Límites de la eugenesia*. ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura; 2019: 195-792.
6. Darwin Ch. *The origin of species*. Oxford: Oxford University Press; 1996.
7. Darwin C. In Darwin F. *The Life and Letters of Charles Darwin*, vol 1. New York: Appleton; 1897: 278-279.
8. Berry A. Wallace, el evolucionismo radical. *Investigación y Ciencia* 2013 Octubre: 41.
9. Dobzhansky T. *Genetics and the Origin of Species*. Nueva York: Columbia University Press; 1937.
10. Bartlett J. Evolutionary teleonomy as a unifying principle for the extended evolutionary synthesis. *Bio-complexity* 2017; 2: 1-7.
11. Merlin F. Evolutionary chance mutation: A defense of the modern synthesis' consensus view. *Philosophy and Theory in Biology* 2010; 2: e103.
12. Dawkins R. *El gen egoísta*. Barcelona: Salvat Ciencia; 1990.
13. Mayr E. *What evolution is* New York: Basic Books; 2001: 188.
14. Artigas M, Turbón D. *Origen del hombre. Ciencia, filosofía y religión*. Pamplona: EUNSA; 2008: 47.
15. Kimura M. Evolutionary rate at the molecular level. *Nature* 1968; 127: 624-626.
16. Barbadilla A, Casillas S, Ruiz A. La teoría neutralista de la evolución molecular medio siglo después. *Investigación y Ciencia* 2019 Febrero; 52-59.
17. Eldredge N, Gould SJ. Punctuated Equilibria: The Tempo and Mode of Evolution Reconsidered. *Paleobiology* 1977; 3: 115-151.
18. Koonin EV. *The logic of chance: the nature and origin of biological evolution* p.vii. Upper Saddle River: Pearson Education; 2012.
19. Laland K, Uller T, Feldman M, Sterelny K, Müller GB, Moczetz A, et al. Does evolutionary theory need a rethink? *Nature* 2014; 514: 161-164.
20. Bonduriansky R, Day T. *Extended heredity. A new understanding of inheritance and evolution*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 2018: 151.
21. Youngston NA, Whitelaw E. Transgenerational epigenetic effects. *Annual review of genomics and human genetics* 2008; 9: 233-257.
22. Erwin DH. Macroevolution of ecosystem engineering, niche construction and diversity. *Trends in ecology and evolution* 2008; 23: 304-310.
23. West-Eberhard MJ. *Developmental plasticity and evolution*. New York: Oxford University Press; 2003: 174.
24. Laland K, Uller T, Feldman MW, Sterelny K, Müller GB, Moczek A, et al. The extended evolutionary synthesis: its structure, assumptions and predictions. *Proc. R. Soc B*. 2015; 282(1813).
25. Shapiro JA. *Evolution Evolution: A View from the 21st Century*. Upper Saddle River; 2011.
26. Falkenberg KJ, Laland KN. Extended Heredity: An interview with Russell Bonduriansky and Troy Day. *Extended Evolutionary Synthesis: An integrative research program* 2018 July 31.
27. Zimmer C. What is a species? *Scientific American* 2008 June.
28. Mayr E. *Principles of Systematic Zoology*. Nueva York: McGraw-Hill; 1969.
29. Wiley EO. The evolutionary species concept reconsidered. *Systematic biology* 1978; 27: 17-21.
30. Wright S. The roles of mutation, inbreeding, crossbreeding, and selection in evolution. In Jones DF, editor. *Proceedings of the sixth international congress of genetics*. Austin, TX: Genetics Society of America; 1932: 356-66.
31. Margulies L. *Origin of eukaryotic cells: evidence and research implications*. New Haven, CN: Yale University Press; 1970.
32. Maynard Smith J, Szathmáry E. *The major transitions in evolution*. Oxford: Oxford University Press; 1995.
33. Aznar J. Is there a purpose in the biological evolution of living beings? *National Catholic Bioethics Quarterly* (in press).
34. Doudna JA, Sternberg SH. *Una grieta en la creación. CRISPR, la edición genética y el increíble poder de controlar la evolución*. Madrid: Alianza editorial; 2020 p. 18.
35. Weber M. *The Protestant Ethic and the Spirit of Capitalism*. New York: Routledge; 1992: 181-183.

36. Roco MC, Bainbridge WS. *Converging Technologies for Improving Human Performance. Nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive science*. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers (currently Springer); 2003.
37. Monterde R. *Pornografía y transhumanismo*. Disponible en <https://entrelascumbres.blogspot.com/2019/08/pornografia-y-transhumanismo.html>. [Online].
38. Juengst ET. What Does Enhancement means? In Parens E. *Enhancing Human Traits: Ethical and Social Implication*. Washington DC: Georgetown University Press; 1998: 29-47.
39. Dieguez A. *Transhumanismo. La búsqueda tecnológica del mejoramiento humano*. Barcelona: Herder; 2017.
40. Huxley J. *Ensayos de un biólogo*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana; 1949: 12.
41. Dawkins R. *El relojero ciego*. Barcelona: Labor; 1988.
42. Colombetti E. Contemporary post-humanism: technological and human singularity. *Cuadernos de Bioética* 2014; 25: 367-378.
43. Postigo E. Transhumanismo y post-humano: principios teóricos e implicaciones bioéticas. *Medicina e Morale*. 2009; 2: 267-282.
44. Nietzsche F. *Así habló Zaratustra*. Biblioteca digital abierta; 2017: 11.
45. Barrios FD. *Transhumanos, superhombres y máquinas humanas: Nietzsche contra la metafísica*. Tesis para optar al grado de Doctor, Universidad Complutense de Madrid; 2018.
46. Monod J. *El azar y la necesidad*. Barcelona: Metatemas Tusquets; 1981: 50.
47. Monterde R. El transhumanismo de Julian Huxley: una nueva religión para la humanidad. *Cuadernos de Bioética* 2020; 31(101): 71-85.
48. Kurzweil R. *La era de las máquinas espirituales*. Madrid: Planeta; 1999: 183.
49. Laszlo E. *El cambio cuántico. Cómo el nuevo paradigma científico puede cambiar la sociedad*. Barcelona: Kairós; 2009.
50. Houllebecq M. *Las partículas elementales*. Barcelona: Anagrama; 1999.
51. Huxley A. *Un mundo feliz*. Barcelona: Debolsillo; 2014.
52. Echarte LE. Neurocosmética, transhumanismo y materialismo eliminativo: Hacia nuevas formas de eugenesia. *Cuadernos de Bioética* 2012; 23: 37-51.
53. Spaemann R. *Lo natural y lo racional*. Madrid: Rialp; 1989: 46.
54. Spaemann R. *Ensayos Filosóficos*. Madrid: Cristiandad; 2004: 39.
55. Spaemann R. ¿Bajo qué condiciones se puede hablar todavía de progreso?. In Spaemann R. *Ensayos Filosóficos*. Madrid: Cristiandad; 2004: 155.
56. Marías J. *Antropología Metafísica*. Madrid: Alianza Editorial; 1995: 43.
57. Diéguez A. La lucha contra el envejecimiento: un problema científico y filosófico. *Encuentros en la Biología* 2016; 9: 160-164.
58. Habermas J. *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós; 2001.

Recibido: 23 de abril de 2020

Aceptado: 16 de septiembre de 2020



BIOÉTICA Y VERACIDAD. CUANDO LA PALABRA DEL MÉDICO PUEDE LLEGAR A PROFUNDIZAR EL DESVALIMIENTO DEL PACIENTE¹

Felipe Arturo Rilova Salazar²

Resumen: Las reflexiones en este artículo consideran el modo en que el médico general puede interpretar y aplicar la regla referida al derecho del paciente a conocer la verdad, con base en sus esquemas de asimilación y comprensión, estrechamente emparentados con la filosofía implícita en el modelo teórico de la medicina contemporánea. Se considera la necesidad de que la regla que prescribe el “derecho del paciente a conocer la verdad” se adecue al grado de desvalimiento de cada caso, con el fin de no convertir a este derecho en una obligación que contradiga el principio de responsabilidad que señala la corriente bioética personalista. Se hace referencia a la “fobia al médico” —iatrofobia— como expresión del daño psíquico específico que resulta de una inapropiada aplicación de la “veracidad”. En orden a una praxis que ha dejado de ser “asistencial” (derivada del latín “*assistere*”: estar al lado de) para convertirse en estrictamente terapéutica, se hace referencia al desafío de desenvolverse por fuera de las férreas matrices positivistas en las que el modelo médico actual persiste instalado, señalando los obstáculos que seguramente han de sortear los comités de bioética a la hora de instar el cumplimiento responsable de la regla de veracidad.

Palabras clave: iatrofobia, daño psíquico, bioética, desvalimiento

Bioethics and truthfulness: When the doctor’s word can deepen the patient’s helplessness

Abstract: The reflections recorded in this article consider the way in which the general practitioner can interpret and apply the rule referring to the patient’s right to know the truth based on their assimilation and understanding schemes, closely related to the philosophy implicit in the theoretical model of contemporary medicine. The need is considered that the rule that prescribes the “right of the patient to know the truth” be adapted to the degree of helplessness of each case, in order not to make this right an obligation that contradicts the bioethical principle of responsibility that it indicates the personalistic bioethical current. Reference is made to “doctor’s phobia” -iatrophobia- as an expression of specific psychic damage resulting from inappropriate application of “truthfulness.” In order to a practice that has ceased to be “assistance” (derived from the Latin “*assistere*”: *to be next to*) to become strictly therapeutic, reference is made to the challenge of coping outside the iron positivist matrices in which the medical model is installed, pointing out the obstacles that the Bioethics Committees must surely overcome when it comes to urging responsible compliance with the truth rule.

Keywords: iatrophobia, psychic damage, bioethics, helplessness

Bioética e veracidade. Quando a palavra do médico pode chegar a aprofundar o desamparo do paciente

Resumo: As reflexões neste artigo consideram o modo com que o médico generalista pode interpretar e aplicar a regra que se refere ao direito do paciente de conhecer a verdade, com base em seus esquemas de assimilação e compreensão, estreitamente relacionados com a filosofia implícita no modelo teórico da medicina contemporânea. Se considera a necessidade de que a regra que prescreve o “direito do paciente em conhecer a verdade” se adeque ao grau de desamparo de cada caso, com o fim de não converter este direito em uma obrigação que contradiga o princípio de responsabilidade que aponta a corrente bioética personalista. Se faz referência à “fobia ao médico” —iatrofobia— como expressão do dano psíquico específico que resulta de uma inapropriada aplicação da “veracidade”, e uma ordem a uma praxis que deixou de ser “assistencial” (derivada do latim “*assistere*”: estar ao lado de) para converter-se em estritamente terapêutica, se faz referência ao desafio de desenvolver-se por fora das férreas matrizes positivistas nas quais o modelo médico atual persiste situado, apontando os obstáculos que seguramente irão de sortear os comitês de bioética, na hora de obrigar ao cumprimento responsável da regra de veracidade.

Palavras chave: iatrofobia, dano psíquico, bioética, desamparo

¹ El “desvalimiento” alude al estado de aquel que no cuenta con los recursos suficientes para afrontar una situación.

² Oficina de Violencia Doméstica, Corte Suprema de Justicia de la Nación, República Argentina. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1637-734X>

Correspondencia: feliperilova@gmail.com

Introducción

Atentos a que los enunciados, las expresiones discursivas, las proposiciones y las representaciones en general son de una naturaleza diferente a la de las cosas mismas, a la hora de referirnos al tema de “la verdad” es preciso establecer, como paso preliminar, que la verdad no habita primariamente en los enunciados o en las proposiciones lingüísticas sino en sus referentes, o sea en aquellas realidades, exteriores a la lengua, a las que las que los enunciados de la misma aluden; esto es, las cosas. “La verdad no habita originariamente en la proposición” (1:155).

Seguramente hemos leído más de una vez que el enunciado “Está lloviendo” solo es verdadero siempre y cuando efectivamente “esté lloviendo” en el momento en que alguien enuncia esa proposición. En un sentido muy distinto, alguien puede gritar, por ejemplo “¡Fuego, fuego!”, ya no por advertir el comienzo de un incendio, sino para que quienes se encuentran en determinado lugar huyan, porque quien se ocupa de expresar esa falsa alarma se propone perpetrar allí un robo y no quiere enfrentar la resistencia de quienes permanecieran en el lugar.

Es, por lo tanto, en la presencia o ausencia de la lluvia o del incendio en la que reside la verdad o falsedad de los enunciados referidos. Esta distinción entre las palabras y las cosas se impone para inaugurar esta reflexión referida a la consideración de la regla bioética de la veracidad, en la que meditaremos acerca de algunas palabras y sus efectos en el curso de la tarea médico-asistencial. Amén de establecer cuáles son los enunciados más apropiados para implementar en cada caso, desde el punto de vista bioético importa considerar cuándo y cómo es posible cumplir con la regla de la veracidad, señalando las dificultades específicas que encuentra justamente el médico frente a este tema, de acuerdo con los obstáculos que le crea su propio marco epistemológico de pertenencia disciplinar, en el que las humanidades encuentran un espacio muy exiguo entre sus cánones de formación académica.

En orden al espacio tan pequeño que le otorga la medicina académica a las humanidades, no está de más consignar las distinciones que establecen

las distintas corrientes bioéticas cuando se ocupan de precisar las diferencias entre un “fundamento”, un “principio” y una “regla”, que será la que, en última instancia, intentará normar la modalidad concreta que cada profesional debiera aplicar a cada uno de sus “casos”.

Todo “principio” es un juicio, estrechamente sustentado con los fundamentos que lo respaldan, que expresa una línea conductual a seguir o a evitar, lo que se habrá de lograr mediante las “reglas”, que son las que señalan los modos concretos en los que se pueden plasmar esos principios. Las “reglas”, por lo tanto, son las guías extrínsecas que se emplean para efectivizar los principios bioéticos en el contexto asistencial concreto. Así, la confidencialidad, el secreto médico, el consentimiento informado o la veracidad son todas reglas orientadas a dar cumplimiento a los principios que las animan.

Ahora bien, tras su aparente simplicidad, la aplicación de las reglas bioéticas conlleva dificultades de distinto tenor, algunas de las cuales dependen de las complejidades inherentes a la puesta en acto de esa regla, sobre la base de los requerimientos singulares que demanda cada “caso” y según los distintos momentos por los que va transcurriendo la asistencia.

Estar enfermo es una de las formas de estar vivo, y como la vida nos enfrenta con distintos requerimientos e inquietudes en el decurso de sus diferentes etapas, cualquier pauta bioética deberá encontrar el modo de ajustarse a esta dinámica para no convertirse en letra muerta.

Excede las posibilidades de este artículo considerar los contrastes entre los fundamentos y principios de las distintas corrientes bioéticas con relación al tema de la veracidad. Si se comparan las propuestas de la bioética principialista de Beauchamp y Childress(2), con las de la bioética personalista de Elio Sgreccia(3), al margen de que, en uno y otro caso, la regla en juego reciba la misma denominación, la realidad extralingüística a la que la misma se refiere es distinta. En ese cotejo eventual, también debiera considerarse el lugar que ocupa esta misma pauta de desenvolvimiento en el modelo de la medicina basada en la evidencia (MBE)(4), de acuerdo con el apoyo que recibe de los manua-

les y las bases Cochrane(5,6), sin dejar de lado las coincidencias y disensos que puede presentar la veracidad para los seis fines y objetivos de calidad prescritos por el Institute of Medicine(7). Ese trabajo comparativo pondría de manifiesto la complejidad inherente a las intervenciones asistenciales, aun cuando se aplicara a considerar solo una de las reglas. Ese mismo paneo por las distintas corrientes pondría de manifiesto el número y la variedad de los aportes bioéticos, como correlato de la complejidad que reviste el ejercicio asistencial concreto.

Estas líneas se proponen considerar el tema referido al “derecho del paciente a conocer la verdad”, señalando la inclinación de algunos galenos que —acaso movidos por la prisa, la sobrecarga de pacientes o los automatismos dependientes de su marco epistemológico de instrucción— tienden a considerar la regla de la veracidad en términos literales, sin considerar matices ni sopesar el momento particular que atraviesa el sujeto que recibe esa información. Sin incurrir en encubrimientos, una de las tareas de los comités de bioética asistencial frente al acto de comunicar situaciones clínicas complejas, estriba en instar a los asistentes a conciliar la veracidad con la responsabilidad de no avasallar las posibles esperanzas de aquellos a quienes estos asisten.

“El término responsabilidad implica a su vez el concepto de «valoración» (*rem ponderare*, sopesar una cosa) de los bienes en cuestión ante la elección libre, e implica igualmente la exigencia de «tener que responder» (responderé) ante la conciencia.

La conciencia representa el estar consciente del valor ético de una determinada acción es el lugar y el momento en que se resalta la conveniencia o inconveniencia del acto en el marco de referencia moral propio del sujeto y presente en el sujeto” (8:145,146).

Después de la Segunda Guerra Mundial, para prevenir la reincidencia de los experimentos practicados por los nazis, fue el Código de Nuremberg (1947) el que propuso, por primera vez, organizar comités orientados a evaluar los proyectos de investigación sobre seres humanos, para velar por la dignidad de las personas que fueran objeto de los mismos. Posteriormente, hacia 1964, la Asocia-

ción Médica Mundial aprobó, en Helsinki, un protocolo por el cual pasó a exigirse, en todos los casos, la constitución obligatoria de estos comités independientes del experimentador para la aprobación de cualquier proyecto de investigación, comprometiéndose con el seguimiento de los proyectos que aprobara, contando con el poder de veto o de cese de la investigación ante lo que pudiera ir revelando alguno de sus pasos. Recién a mediados de los años 70 se inician los comités de bioética clínico asistenciales, ya no ligados a supervisar investigaciones, sino a orientar las mejores intervenciones frente a los casos que son elevados a su consideración.

Sin ser obligatorios, desde su inicio hasta hoy se ha ido extendiendo la conformación de los comités de bioética asistencial, por el momento presentes sobre todo en las instituciones de salud dotadas de alta tecnología, donde la actividad se orienta a resolver los conflictos valorativos generados ante la prestación de servicios médicos de mediana y alta complejidad.

La medicina es una de las actividades en las que los conflictos entre los aportes de la ciencia y los de la ética alcanzan su tensión máxima, generando conflictos de magnitud en la relación entre el médico, su propio marco teórico de referencia, el paciente, su enfermedad, el estado subjetivo en el que este se encuentra, la cualidad del entorno que eventualmente lo acompaña y el estado de la institución en la que desarrolla el drama asistencial.

“Las ciencias particulares como la química o la física se dedican a delimitar su objeto abstrayéndolo (“abstraer” significa separar). En tales condiciones —legítimas para muchos propósitos— lo que se procura es aislar conceptualmente al objeto de esas ciencias, manteniendo desconexiones que permitan su estudio al margen de las perturbaciones que pudiera introducir su inserción en el mundo real. Pero en el ámbito de la medicina el problema estriba en que su objeto es siempre un sujeto que, como tal, sólo existe mientras está sujetado a sí mismo, a los otros y al mundo con el que amasa su existencia, siendo esos puntos de sujeción los que le infunden a cada ser humano su condición específica. Si las técnicas cuantitativas de investigación procuran descontextualizar a su objeto para estudiarlo, en el caso de las téc-

nicas cualitativas no existe un límite que separe a su objeto de lo demás, por cuanto no hay tal demás” (9:20).

Lo consignado en la última cita da cuenta del viso cientificista que está llamado a afrontar la bioética médica asistencial, con miras a evitar las consecuencias que de esa inclinación dependen.

Ante esto es necesario recordar que las orientaciones de los comités de bioética asistencial no son vinculantes; esto es, sus recomendaciones no son obligatorias. Cuando surgen demandas por “mala praxis”, muchas de las cuales dependen de la modalidad mecánica en la que se ha desarrollado la asistencia, no se recurre habitualmente a las recomendaciones del comité como amparo judicial, porque su fuerza probatoria es relativa frente a las demandas que puede recibir la institución o el profesional de la salud.

Por el momento, los comités de bioética clínica asistencial existen prevalentemente en las grandes instituciones, proponiendo recomendaciones sobre los casos complejos que se les presentan, sin ser un recurso de primer orden frente a reproches legales ulteriores. El primer lugar en este punto lo ocupa la historia clínica, cuyo valor estriba en que compila los registros en el momento en el que ocurren los pormenores que luego se juzgan. Ahora bien, la firma de los “consentimientos informados” o la presentación de las actas que haya labrado el Comité cuando ha sido consultado *a priori* de los acontecimientos que más tarde se juzgan, adquieren “valor para demostrar la prudencia y cuidado con que fue realizada una determinada intervención médica, reflejando fielmente la influencia de la incertidumbre existente bajo la cual actuó” (10:71).

A la hora de pensar en los esquemas de asimilación del encargado de asistir enfermos, se impone reiterar que la mentalidad médica típica no suele estar entrenada para considerar los aspectos específicamente humanos de sus asistidos, siendo este el punto en el que las pautas y principios bioéticos pueden venir a saldar esa deuda formativa.

Sin los elementos que le permitirían reconocer a quién asiste en orden al singular momento que atraviesa, exento de la exigencia de reconocer las

cualidades y capacidades del entorno socioambiental de sus pacientes, y acosado por los plazos impuestos por el tercero pagador, son las reflexiones y propuestas bioéticas las que se consagrarán a mitigar estas limitaciones. No hace falta aclarar que las palabras y enunciados que profiere un profesional de la salud, de acuerdo con el lugar que este ocupa ante aquel al que asiste, impone las mismas precauciones y miramientos que habilitan el uso de los filosos instrumentos que utilizan las especialidades quirúrgicas.

De acuerdo con su modelo conceptual de instrucción, el médico está invitado a limitarse a identificar anomalías funcionales o materiales de carácter estrictamente biológico (etapa diagnóstica de la enfermedad), concluyendo su labor cuando propone y custodia la evolución de las medidas terapéuticas (no asistenciales) que el consenso establece como adecuadas para esa entidad genérica que se ha logrado identificar.

Frente esta consideración canónica, la bioética se ocupa de multiplicar los puentes que permitan comunicar a la medicina con las humanidades (ya se trate de las humanidades teóricas o bien de las encarnadas, esas que se presentan a los profesionales de la salud, en términos palmarios, en la realidad concreta de cada persona que lo consulta, o en la de ese ser anónimo que llega a una guardia o a una terapia intensiva movido por alguna emergencia).

Apremiado por estar al día con los estudios científicos que prevalecen en la prensa médica y con la vaga noción de que hay algo esencial que no está cumpliendo en su quehacer, el médico tiene el dudoso privilegio de conocer una información confidencial que el mundo bursátil consideraría objetable, por estar al tanto de que una de las pocas industrias pujantes del momento no es otra que la de la “mala praxis”, tanto más próspera cuanto menor es la confianza en la medicina como institución social por parte del mundo de los legos, situación que se traduce, por ejemplo, en las agresiones físicas —otrotra impensables— que los familiares de pacientes descargan a diario sobre los profesionales de salud (11:43).

Retomado el eje de estas líneas, orientadas a establecer los dilemas que afronta el médico frente a

lo que le propone la regla bioética de la veracidad, podemos pasar a consignar, a modo de inventario, algunos de los interrogantes que la veracidad puede despertar en quienes ejercen la práctica clínica concreta:

¿A qué realidad extralingüística (cosa) se habrá de referir esa verdad que el paciente tendría derecho a conocer?

¿Aludirá exclusivamente al pronóstico de la entidad genérica que cada paciente presenta?

¿Se habrá de referir a la enunciación de todo el repertorio de las complicaciones posibles?

La “enunciación de la verdad”, ¿habrá de tener en cuenta el estado emocional del receptor antes de comunicar ciertos datos posibles, aun cuando se trata de eventualidades posibles pero muy poco probables?

¿Podemos llegar a saber, en una o dos consultas breves, a qué se refiere un paciente cuando nos hace una pregunta en la que nos propone una respuesta veraz?

¿Pueden resultar cruentos o contraproducentes los enunciados referidos a la “veracidad” planteada “a reglamento”?

¿Puede ocurrir que el cumplimiento de la regla de la veracidad, según el modo en que sea planteada, cuente con la capacidad de producir efectos somáticos adversos?

¿Concierne a la bioética develar los fundamentos epistemológicos de la medicina como institución social?

Sabemos que hay una filosofía implícita en toda práctica y en todo cuerpo teórico. ¿Se suelen tener en cuenta cuántas intervenciones médicas bioéticamente objetables constituyen la puesta en acto de los cánones epistemológicos implícitos en la medicina?

Cuando nos referimos al derecho del paciente a conocer la verdad: ¿se considera la posibilidad del agravamiento de “su” estado como “reacción” a estímulos “verbales” que trastocan aún más su equilibrio y amenazan con destruir su homeostásis?

Cuando nos referimos al derecho del paciente a conocer la verdad, ¿estamos haciendo referencia a un derecho, o se trata también de una obligación que todo paciente está llamado a cumplir, incluso contra su voluntad, en la que la incidencia del “factor humano” en la evolución de las patologías está excluida deliberadamente, de acuerdo con un paradigma que asienta sus bases filosóficas en férrreas matrices positivistas?

Lo que la medicina académica propone no es la relación entre el médico y el paciente, sino entre el médico y la enfermedad, ante lo cual resulta ocioso aclarar que, en tales casos, no se puede dar curso cabal a ninguna regla de veracidad, por cuanto las enfermedades por sí mismas no oyen ni establecen planteos.

Más allá de las limitaciones impuestas por el paradigma vigente, la persona que ejerce la profesión médica intenta, con marcada frecuencia, sobrepone a su modelo de instrucción, con el fin de establecer algún contacto real con la persona a la que asiste. En un ejercicio que no debiera ser tan solitario —por el momento son todavía insuficientes los espacios para abordar estos temas en las instituciones de salud sin pactar con la mentira—, no faltan quienes se afanan por cumplir con el *primum non nocere* hipocrático, procurando encontrar los matices que les permitan cumplir con la veracidad sin provocar el desaliento.

“La verdad”, en medicina, no puede reducirse a ser una traducción fiel de lo que consignan los textos médicos. En los textos, los acápites referidos al pronóstico de las patologías suelen resultar de un “mix” entre las estadísticas y los hechos biológicos aislados, como si se tratara de la degradación que ha de sufrir cierto cultivo de tejidos en la unidad de tiempo cuando está expuesto a determinadas condiciones. Como resultado de esta mezcla de disciplinas, ayunada de humanidades, la regla de la veracidad se suele plasmar comunicando al paciente estimaciones paramétricas a través de planteos similares a: “El cuadro que usted presenta tiene un porcentaje de sobrevida del 20% a los 2 años si sigue el tratamiento que le propongo”.

Este enunciado tiene sentido siempre que la pregunta que lo preceda esté planteada por el pacien-

te en términos tales como: “Dr./ra., necesito que me diga la verdad: ¿qué expectativa de vida tengo; qué dicen los tratados de medicina sobre el trastorno que presento?”. De no ser estrictamente así, de no mediar esa pregunta previa, antes que el “derecho del paciente a conocer la verdad” estaríamos frente a otra figura que, con todo rigor, debiera llamarse: “La obligación del paciente a conocer la verdad”, en cuyo caso, quedaría todavía un saldo deudor a aclarar, porque para establecer los términos precisos de esa obligación la misma tendría que establecer ciertas precisiones y pasar a dividirse en varios términos, a saber:

Art. 1) “Se establece la obligación del paciente a escuchar todo lo que yo (su médico) le planteo en base a mi experiencia, fundada en los casos similares al suyo que presumo haber atendido, añadiendo lo que consigna la literatura canónica con relación a la patología genérica que este presenta”.

Art. 2) “Si el paciente infringe las normas estadísticas y su cuadro remite no recibirá por ello el paciente sanción alguna”.

Art. 3) “Se considerará que ya ha tenido bastante con haber soportado el farrago de datos funestos que como médico cabal le habré comunicado respecto a su salud”.

Art. 4) “Yo, su médico, habré actuado conforme a las normas de la medicina académica y mereceré por lo tanto el aplauso de mi comunidad de pertenencia”.

Hacia el año 2000 cobraron celebridad los trabajos de investigación de la Dra. Bárbara Starfield, codirectora del Departamento de Política y Gestión Sanitaria de la Escuela de Medicina de la Universidad Johns Hopkins de los EE.UU., quien estableció un relevamiento nacional, por el cual demostró que la 3ª causa de muerte en USA era debida a los excesos médicos (sobreprescripción de fármacos, indicación abusiva de estudios diagnósticos y complicaciones dependientes de cirugías innecesarias). Aquella investigación se publicó(12) dejando en claro que la investigación había consignado solo los fallecimientos. Los registros habían dejado deliberadamente de lado los millares de ciudadanos de los EE.UU. que habían pasado a sufrir deficiencias, discapacidades y mi-

nusvalías vitalicias por los mismos excesos médicos.

En el país que ocupa el segundo lugar mundial en orden a las disponibilidades de tecnología médica, la posibilidad de verse perjudicado por esa misma capacidad tecnológica demostró ser altísima. Aquella investigación despertó en su momento perplejidad, pero hasta el momento no ha habido revisiones orientadas a establecer la incidencia del divorcio entre la medicina y las humanidades en la génesis de este fenómeno. Han pasados más de 20 de años de la investigación referida y hasta el momento esos guarismos persisten inalterados. En términos estadísticos estrictos, estos excesos médicos conllevan más muertes que los accidentes de tránsito, situados estos últimos en el 4º lugar como causa de mortalidad en ese país.

Cierto prurito antipatriarcal invade hoy el campo de la bioética, por cuanto no puede permanecer impermeable a los signos de los tiempos, y desde esta perspectiva el paternalismo médico —“eficiencia sin autonomía”(13:36)— ocuparía el lugar de un vicio atávico que la medicina contemporánea estaría llamada a evitar. Sin embargo, ante las emergencias y frente a ciertas cirugías hay idealizaciones transitorias que debieran ser respetadas.

Ante los desamparos e imprevistos en los que se asiste a un riesgo de vida cierto, son muchos los pacientes que buscan en quienes los atienden a la figura del héroe mítico que departe con los dioses y que, en consonancia con ellos, puede devolverles la salud. Desde hace años se han desarrollado extensos trabajos en los que se comprueba que los pacientes que llegan a una intervención quirúrgica con miedo o desconfianza presentan, desde el punto de vista estadístico, peores perspectivas pronósticas en cuanto a la posibilidad de presentar complicaciones postoperatorias. Por el contrario, los que llegan a la cirugía al amparo de una idealización del equipo tratante, donde el paciente se encuentra en la etapa prequirúrgica con un estado de ánimo “eufórico” o “hipomaníaco”(14), presentan la incidencia de complicaciones postoperatorias más baja.

Si la “idealización” y la exaltación exagerada de las virtudes de un semejante es un tema de con-

sideración psiquiátrica, si se presenta en un adulto en términos habituales, en el contexto de una intervención quirúrgica inminente la situación es distinta.

Por supuesto que, superada la emergencia, lo deseable es que los dioses desciendan del Olimpo y soliciten incluso a sus pacientes recién operados que cooperen activamente en su propia recuperación, una vez que han superado la etapa postoperatoria crítica.

En orden al cumplimiento de la regla bioética de la veracidad, también es cierto que existen comunicaciones dolorosas, cuya enunciación resulta impostergable, por ser el medio que disuelve las inquietantes “conspiraciones de silencio” que presentan muchos pacientes a quienes esos mismos enunciados dolorosos son los que les devuelven la paz y consolidan la confianza con aquel que los asiste.

Tal como ocurre con todo lo importante, demanda tiempo establecer cuáles son los enunciados apropiados a cada paciente según las circunstancias que atraviesa, para no desalentarlo cuando las posibilidades de restablecimiento existen. Cumpliendo con la veracidad a ultranza se puede rendir culto al principio de autonomía, pero cumpliendo con esa regla en términos automáticos se actúa en detrimento del principio de beneficencia, con el de la no maleficencia y también al de la responsabilidad. Lo que demuestran estos temas es que la “prudencia” no ha perdido el lugar de privilegio del que sigue gozando entre las virtudes cardinales, aun después de 26 siglos.

Sin poder ampararme en estadísticas, la realidad de mi consultorio psiquiátrico me permite afirmar que resulta preocupante el número creciente de quienes desarrollan una fobia al médico —“iatrofobia”—, como “daño psicopsiquiátrico” grave y persistente susceptible de una demanda médico-legal(15), a partir de comunicaciones temerarias que fueran planteadas, en su momento, con absoluta irresponsabilidad. Recuerdo para el caso lo ocurrido hace bastante tiempo con una paciente a la que llamaré Esther. Después de visitar a una profesional que la había entrevistado por primera vez solo unos minutos, al verla por segunda vez, mientras leía los resultados de un laboratorio de

rutina que le había solicitado y constatar que las cifras de prolactina de Esther estaban poco elevadas, sin siquiera levantar la vista del papel la doctora no habría vacilado en comunicarle: “A lo mejor usted tiene un tumor en la cabeza”. La mujer había concurrido a esa consulta para realizar un control de rutina, la profesional que la recibió era desconocida para ella y, una semana antes de esa primera visita, Esther había tenido la desgracia de presenciar, desde la calle, el instante preciso en que su hermano se defenestraba desde un cuarto piso, en lo que resultó ser un intento de suicidio grave que no llegó a consumarse. Abundan las publicaciones que indican que los eventos estresantes recientes pueden provocar aumentos moderados en los dosajes de prolactina(16), pero quien leyó aquellos estudios de laboratorio, aun cuando el incremento de esa hormona era leve en aquel caso, no se había demorado en averiguar por el momento personal que Esther venía atravesando. “Meterse en el desocultamiento de lo ente no es perderse en él, sino que es un retroceder ante lo ente, a fin de que este se manifieste en lo que es y tal como es, a fin de que la adecuación representadora extraiga de él su norma”(1:158).

Muchas calamidades psicológicas y somáticas dependen de intervenciones médicas en las que prevalece la aplicación automática e irreflexiva de reglas, en las que el “derecho” del paciente a conocer la verdad se confunde con la “obligación” a que este conozca todo el espectro de ocurrencias que pasan por la mente del médico, incluso cuando se trata de eventualidades posibles pero muy poco probables.

La simple contemplación de una radiografía, tramitada como mirada que transparenta la superficie del cuerpo y capta intrusivamente un pedazo de su interior, se puede convertir en una operación devastadora cuando, a partir de allí, se comunican posibles evoluciones ominosas de manera automática, desconsiderando el impacto que habrá de recibir aquel que oficia de receptor de este tipo de enunciados.

La alternativa a esos eventuales arrasamientos subjetivos no es la mentira médica o un retorno al paternalismo, sino la evaluación “meditada” de los enunciados que cada persona que padece necesita ir recibiendo, frente a lo cual resulta más

que oportuno consignar en este punto a la indagación etimológica publicada por el Dr. Carlos A. Segúin:

“Medicar, meditar. El estudio de la raíz etimológica de la palabra médico nos ilustra sobre sus alcances y perspectivas. Viene del latín *medicus* y esta del griego *medos*, cuidado. Se halla estrechamente relacionada con *medeor* y *meditor*, de la raíz *med*, pensar, juzgar, entender, reflexionar, raciocinar y también ser inspirado y estar entusiasmado. El médico es, pues, quien cura, pero, al mismo tiempo, quien medita, razona y está inspirado” (17:60).

A efecto de no incurrir en automatismos “bioéticos” temerarios, conviene tener en cuenta los principios que subrayan la responsabilidad de considerar la capacidad de lo que cada enfermo requiere y necesita saber respecto a su estado, para que la medicina no termine provocando lo mismo que se propone tratar. Desde su enorme experiencia con relación al tema de las comunicaciones referidas a pronósticos funestos, al referirse específicamente al tema de la “esperanza”, la Dra. Elizabeth Kübler Ross no duda en afirmar que la pérdida de la misma resulta incompatible con la prosecución de la vida.

“Al escuchar a nuestros enfermos de muerte siempre nos impresiona el hecho de que incluso los que aceptan mejor las cosas, los más realistas, dejan abierta una posibilidad de curación, de descubrimiento de un medicamento nuevo o de un “éxito” de última hora (...) Se la llame como se la llame, nos encontramos con que todos nuestros pacientes mantenían un poco de ella y se alimentaban de ella en momentos especialmente difíciles. Manifestaban la máxima confianza en los médicos que les permitían tener esperanzas. (...) Si un paciente deja de manifestar esperanza, generalmente es señal de muerte inminente (...) Todos estos paciente murieron antes de pasar veinticuatro horas” (18:180-181).

Son muchos los casos que no dan lugar a dudas sobre cuándo ha llegado la hora de consensuar con el equipo tratante, el paciente, el familiar o su representante legal, su pase a una etapa de cuidados paliativos, en la que se respeten las medidas de soporte vital calmándole el dolor, sin cercenar

su derecho a morir y de hacerlo eventualmente cerca de los suyos. “La suma algebraica de las funciones vitales no siempre es claramente la vida que debemos necesariamente defender” (19:43).

Incurrir en esta etapa en reanimaciones cardíacas implacables a través de martillos neumáticos, hacer uso de la ventilación mecánica invasiva o administrar sustancias inotrópicas para forzar la circulación sanguínea, no son sino medidas desproporcionadas que avasallan un fundamento bioético elemental, orientado a custodiar la dignidad del paciente a quien se le retacea el derecho de morir. En honor a la “veracidad” que la bioética en su conjunto reclama, el encarnizamiento terapéutico no es sino la contracara de una misma moneda, en cuyo anverso se declama por la legalización de la eutanasia a demanda. En ninguna de sus caras se refleja el consuelo, el alivio del dolor y la procuración del “buen morir”, porque el valor de esta moneda es otro. Entre el encarnizamiento que prohíbe la muerte y la eutanasia legalizada se vuelven reconocer las diferencias siempre dudosas que suelen separar a los extremos. Lo que se quiere pagar a través de esa moneda de caras aparentemente antagónicas es el tributo a la omnipotencia. De allí que en su anverso y en su reverso se encuentren simbolizadas las intervenciones de un amo de la vida y de la muerte que no tiene reparos en traspasar cualquier límite con tal de sostener esa ficción.

Se impone recordar que el ejercicio de la medicina es una actividad de servicio, en la que la prioridad la tiene la persona asistida. Esta praxis, por lo demás, no se basa en el seguimiento de una teoría sino de una persona, por lo que el médico está obligado a renunciar a la pretensión de que sus conocimientos abstractos puedan cubrir todo el campo de la experiencia porque, “como todos los hombres, el hombre enfermo es inagotable” (20:115).

Conclusión

“Enunciar la verdad significa un cubrir que aclara” (1:165). Atentos a que los enunciados que se proponen alcanzar la verdad enfrentan el desafío de desentrañar la intimidad de realidades opacas y complejas, es en honor a estas opacidades que, frente a regla bioética que brega por el derecho del

paciente a conocer la verdad, hay muchos enunciados médicos que deben permanecer abiertos, hasta que llegue el momento en que estos se develen, muchas veces por sí mismos.

La regla de la veracidad responde al principio de autonomía, pero si se aplica irresponsablemente puede contrariar los principios de beneficencia y de no maleficencia.

De lo que se trata, en definitiva, es de impedir que la medicina termine provocando aquello mismo que se propone tratar. Frente a la complejidad del enfermar humano, el vestido de los enunciados que comunicamos a nuestros pacientes podrá cubrir algunas partes de su realidad y exaltar otras, pero debiendo dejar siempre algunas partes al descubierto. De lo contrario, de pretender cubrir su realidad totalmente, el vestido de nuestras verdades médicas se puede convertir en mortaja.

Referencias

1. Heidegger M. *De la Esencia de la Verdad*. Madrid: Alianza; 2000.
2. Beauchamp T, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2013.
3. Sgreccia E. *Manual de Bioética. I: Fundamentos y Ética Biomédica*. 4ª ed. Madrid: BAC; 2007.
4. Muir Gray JA. *Evidence based healthcare*. 2ª ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2001.
5. Hill GB. A. *Cochrane and his Legacy. An Internal Challenge to Physicians' Autonomy?* J Clin Epidemiol 2000; 53: 1189-92. DOI: 10.1016/S0895-4356(00)00253-5.
6. Cochrane. Centro Iberoamericano Trad. *Manual Cochrane de Revisiones Sistemáticas de Intervenciones*. Versión 5.1.0 [actualizada en marzo de 2011] [Internet]. Barcelona: Centro Cochrane Iberoamericano; 2012. Disponible en <http://www.cochrane.es/?q=es/node/269>
7. IOM. Institute of Medicine. *Value in Health Care: Accounting for Cost, Quality, Safety, Outcomes and Innovation: Workshop Summary*. Washington, DC: The National Academies Press; 2010.
8. Sgreccia, E. *Manual de bioética*. México: Ed. Diana; 1996.
9. Rilova Salazar F. *Complejidad, Psicosomática y Transdisciplina*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: RV Ediciones; 2020.
10. Manrique Bacca JI. Generalidades de los Comités de Bioética y su utilidad como medio probatorio en los procesos judiciales y éticos. *Responsabilidad Médico Legal*, enero-marzo 2003. Disponible en <https://www.sati.org.ar/files/bioetica/comiteseticarespons.pdf>
11. Vilches Jesús I. y cols. *Violencia en el personal sanitario de urgencias y emergencias prehospitalarias: riesgos para la salud psicológica de los profesionales*. Avances de Investigación en salud a lo largo del ciclo vital. España: ASUNIVEP; 2016.
12. Starfield, B. Is US Health Really the Best in the World? *JAMA* 2000; 284(4): 483-5. DOI: 10.1001/jama.284.4.483.
13. Lolas Spelke F. *Bioética y Antropología Médica*. Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo Ltda.; 2000.
14. Giacomantone E, Mejía A. *Estrés operatorio y riesgo quirúrgico*. Buenos Aires: Edit. López; 1994.
15. Castex M. *El daño en Psicopsiquiatría Forense*. Serie: Medicina y Psicopsiquiatría Forense II. Buenos Aires, Argentina: Ad-Hoc; 2003.
16. Levy A. Interpreting raised serum prolactin results. *BMJ* 2014; 348. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.g3207>
17. Seguín CA. Antropología médica. *ACTA Psiquiátrica y Psicológica de América Latina* 1987; XXXIII(1).
18. Kübler Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ediciones Grijalbo, S.A.; 1993.
19. Gherardi C. *Vida y muerte en terapia intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*. Buenos Aires: Editorial Biblos; 2007.
20. Laín Entralgo P. *Historia Universal de la Medicina*, Tomo VII. Salvat Barcelona; 1971.

Recibido: 28 de mayo de 2020

Aceptado: 10 de junio de 2020



ETHICS AND PUBLIC HEALTH: DEFINITION OF PRIORITIES IN THE MEXICAN HEALTH REFORM

Octavio Gómez-Dantés¹, Julio Frenk²

Abstract: The purpose of this paper is to discuss one of the most common ethical predicaments faced by public health practitioners: the distribution of limited resources for health. The question we address is the following: If there are limited resources to provide necessary health care, how can we reasonably establish priorities? We discuss this question using as reference a real-life situation, which was the establishment of priorities in the design of a package of high-cost interventions for *Seguro Popular* in Mexico, a public insurance scheme that extended social protection in health to over 50 million people between 2003 and 2018. The main conclusion of this paper is that the use of explicit ethical assumptions in the design of public policies contribute to their acceptability and eventual success.

Key words: ethics, definition of health priorities, health reform, Mexico

Ética y salud pública: definición de prioridades en la Reforma Sanitaria mexicana

Resumen: El propósito de este artículo es discutir uno de los dilemas éticos que con mayor frecuencia enfrentan quienes se dedican a la salud pública: la distribución de recursos limitados para la salud. La pregunta a la que se pretende responder es la siguiente: si existen recursos limitados para prestar los servicios de salud necesarios, ¿cómo podemos fijar prioridades? Intentamos responder a esta pregunta haciendo referencia a una situación de la vida real que fue el establecimiento de prioridades en el diseño de un paquete de intervenciones de alto costo para el Seguro Popular de México, un seguro público que extendió la protección social en salud a más de 50 millones de personas entre 2003 y 2018. La principal conclusión de este artículo es que el uso de un marco ético explícito en el diseño de las políticas públicas incrementa su aceptabilidad y favorece su eventual éxito.

Palabras clave: ética, definición de prioridades en salud, reforma de salud, México

Ética e saúde pública: definição de prioridades na Reforma Sanitária mexicana

Resumo: O propósito deste artigo é discutir um dos dilemas éticos que com maior frequência aqueles que se dedicam à saúde pública enfrentam: a distribuição de recursos limitados para a saúde. A pergunta que se pretende responder é a seguinte: se existem recursos limitados para prestar os serviços de saúde necessários, como podemos fixar prioridades? Tentamos responder a esta pergunta fazendo referência a uma situação de vida real que foi o estabelecimento de prioridades na concepção de um pacote de intervenções de alto custo para o Seguro Popular do México, um seguro público que estendeu a proteção social em saúde a mais de 50 milhões de pessoas entre 2003 e 2018. A principal conclusão deste artigo é que o uso de um enquadramento ético explícito na concepção das políticas públicas aumenta sua aceitação e favorece seu eventual sucesso.

Palavras chave: ética, definição de prioridades em saúde, reforma da saúde, México

¹ Centro de Investigación en Sistemas de Salud del Instituto Nacional de Salud Pública de México, México. ORCID: 0000-0002-9602-3498

Correspondence: ocogomez@yahoo.com

² University of Miami, USA. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8760-7926>

Ethical discussions are common in clinical medicine. There is a vast literature on confidentiality in medical practice, the role of physicians in end-of-life care, and many other relevant topics. In contrast, ethical dilemmas in public or population health have received less attention in the academic literature. The purpose of this paper is to discuss one of the most common ethical predicaments faced by public health practitioners: the distribution of limited resources for health. The question we will address is the following: If there are limited resources to provide necessary health care, how can we reasonably establish priorities?

We will discuss this question using as reference a real-life situation, which was the establishment of priorities in the design of a package of high-cost interventions for *Seguro Popular* in Mexico, a public insurance scheme that extended social protection in health to over 50 million people between 2003 and 2018. The main conclusion of this paper is that the use of explicit ethical assumptions in the design of public policies contribute to their acceptability and eventual success.

Establishing priorities justly

Some of the dominant ideas on the establishment of priorities in public policies derive from 'utilitarianism.' This moral theory states that actions should be considered wrong or right depending on their effects. Utilitarians believe that the purpose of morality is to increase the amount of good things in the world and decrease the amount of bad things(1). They state that in choosing between alternative actions, laws or policies we should pick the option that improves the sum total of the individuals' well-being.

During the 20th century, in the field of health, various attempts to measure well-being objectively were developed, from the health-status indices designed before World War II to the burden of disease measurement developed in the late 20th century. The main objection to the use of a single index to measure well-being is that it disregards individual variations in preferences(2). Some individuals, for example, would seek the longest life possible even if it involves major suffering, while others would seek to avoid extreme pain or suffering even if it entails a shorter life span.

The attempts to measure well-being provided the basis for cost-effectiveness analysis (CEA), which estimates the costs and health gains of alternative interventions(3). CEA has been extensively used in the health arena in the past decades to identify those interventions that provide the utmost improvement in health for the least resources.

CEA has been used in combination with disease burden information to define priorities. In general, conditions accounting for a high proportion of the burden of disease that can be addressed with highly cost-effective interventions are usually identified as priorities, as opposed to rare conditions for which cost-effective interventions are not available(4).

In the search for inclusive approaches to the definition of health priorities, other criteria have been used in addition to cost-effectiveness and contribution to the burden of disease, such as professional and social acceptability, which refers to the degree to which health workers and people endorse a health intervention or find it adequate or acceptable(5).

Another key component of the just definition of health priorities, in addition to specific criteria, are the procedures used to identify them. In the absence of a broad consensus on the principles for fair distribution, the problem of reasonable allocation of limited resources becomes, according to Daniels and Sabin, one of 'procedural justice', which refers to the fairness and transparency of the processes by which decisions are made(6,7).

In the following sections we will describe the way in which health interventions offered by *Seguro Popular* were selected in Mexico during the past decade. We will first describe the objectives and content of the reform that created *Seguro Popular*, and then the criteria and procedures used to identify the costly interventions that would be covered by this insurance scheme.

Definition of Priorities in the Mexican Health Reform

The design of a comprehensive health-system reform in Mexico included an explicit deliberation on the best approach to determine priorities. The

product of this relevant discussion was a formal mechanism to identify those costly interventions that would be financed by *Seguro Popular* through its Fund for the Protection against Catastrophic Expenditures (FPCE). The criteria used to identify potential priorities and the procedure employed to reach agreements are discussed in this section.

*Objectives and ethical framework of the Mexican health reform*³

In 2003 the Mexican Congress approved a reform to provide social protection in health to the non-salaried population through *Seguro Popular*, a public insurance scheme financed predominantly through federal and state taxes(8).

In 2004, *Seguro Popular* began full-scale implementation. Public expenditure expanded gradually to finance health coverage for approximately half of the total population. The budget of Mexico's Ministry of Health increased more than four times in real terms between 2004 and 2015. By 2018, the new insurance scheme had 53.5 million beneficiaries(9).

Seguro Popular guaranteed access to 294 common interventions included in the Universal Health Services Catalogue or CAUSES and 66 high-cost interventions financed through FPCE. Interventions included in CAUSES were provided by public clinics and general hospitals of the State Health Services, while high cost interventions were delivered by the National Institutes of Health and several high-specialty state hospitals. Salient among the interventions covered by FPCE are intensive neonatal care and treatment for all cancer in children, HIV/AIDS, breast cancer, prostate cancer, hepatitis C, and myocardial infarction.

Given the nature of this paper, it is important to also describe the ethical platform of this reform which was explicitly discussed in the *2001-2006 National Health Program*(10).

The Mexican reform was framed by a guiding concept related to the principle that health care is not a commodity or a privilege, but a social right.

³ Some of the ideas presented in this section were discussed in the following paper by the same authors: Frenk J, Gómez-Dantés O. Ideas and ideals: ethical basis of health reform in Mexico. *The Lancet* 2009; 373: 1406-1408.

This concept was the 'democratization of health,' which involves the expansion of democracy to the social rights dominion.

According to O'Donnell and Schmitter, the term "democratization" entails the application of the norms and procedures of citizenship to institutions that have been ruled by other principles, such as coercive control, social tradition, judgment of specialists or bureaucratic processes(11). It also entails the application of these norms and procedures to individuals who did not enjoy the benefits and duties of citizenship, such as women, youngsters or ethnic minorities. In his seminal work, Marshall recognizes three types of rights involved in the idea of citizenship: civil, political, and social(12).

According to Brachet-Márquez, the transformation of health care into a social right basically involves the definition of the set of health interventions that all residents of a country, regardless of their labor or socioeconomic status, should receive and can legally demand(13). It also implies the definition of the procedures through which the cost of those benefits will be distributed among the different populations group in order to guarantee its financial sustainability.

As a result of its democratization process, Mexico had made substantial progress in the exercise of political and civil rights, but it was clear that the next great challenge was to amend inequalities by guaranteeing the universal exercise of social rights, including the right to health care(14). Although this right had been incorporated to the Mexican Constitution two decades earlier, in actual practice not everyone had been equally able to exercise it. Half of the population, by virtue of occupational status, enjoyed the protection of social insurance. The other half, however, was excluded. As the historian Lynn Hunt has written, "human rights are still easier to endorse than to enforce(15)".

In the Mexican case what was lacking was the definition of the explicit entitlements that ensued from the legal recognition of the right to health care, as well as the financial and organizational vehicles to translate them into effective health services for all.

One of the most interesting aspect of *Seguro Popular* was that its point of departure was the definition and costing of the specific entitlements that would give operational meaning to the right to health care enshrined in the Mexican Constitution. As mentioned above, the guaranteed entitlements comprised two sets of interventions: first, a package of essential preventive and curative services for conditions of high incidence and relatively low cost, which account for the vast majority of needs and demand; second, a package of high-cost interventions for conditions with potentially catastrophic consequences for families.

An additional crucial component of the definition of the entitlements that would be associated to the affiliation to *Seguro Popular* was the process through which the covered health services were identified. In the following section we describe the use of a process based on Daniels and Sabin's 'accountability for reasonableness' in the selection of the costly interventions financed by FPCE(16).

Fair selection of the costly interventions covered by Seguro Popular

The design of the package of essential health services posed no ethical problems to the Mexican health authorities, since CAUSES included nearly all services offered in out-patient clinics and general hospitals of the federal and local departments of health. The ethical dilemmas appeared with the selection of a limited number of interventions that would be covered by FPCE. The General Health Council (GHC), a Constitutional collegiate board with national authority, was charged with the responsibility of making recommendations regarding the costly health interventions that would be covered by this fund.

Before the incorporation of the GHC to the process of selection of health interventions, a first package of costly interventions, which included treatment for leukemia in children and HIV/AIDS, was defined for the first two years of implementation of *Seguro Popular* with no explicit criteria or process in place. However, by the end of 2006, a clear and fair procedure for the gradual inclusion of additional interventions was established with the aid of Norman Daniels, a professor of Ethics and Population at the Harvard School

of Public Health and an expert in the topic of fair distribution of limited health resources.

The deliberative process for the selection of the costly interventions financed by FPCE was based on the work of four groups organized by the GHC: i) a clinical group, formed by physicians and nurses; ii) an economics groups, formed by health economists and epidemiologists; iii) an ethics group, formed by ethicists mostly from the National Bioethics Commission, and iv) a social acceptability group, which included individuals from various professions and NGO representatives(17).

The approved mechanics of the process were the following. The clinical and economics groups would evaluate a set of interventions proposed by the GHC using as criteria their prevalence, severity (mortality rate), course of the disease, cost, and cost/effectiveness. The information and recommendations generated by these groups would then be discussed by the ethics group, which would then provide its own recommendations to the GHC. The Council would then discuss the inputs provided by these three groups and make its own preliminary recommendations. Finally, these recommendations would be discussed by a group of stakeholders assembled by the social acceptability group. With the inputs from the four groups, the GHC would make a recommendation to the National Commission on Social Protection for Health, the governing body of *Seguro Popular*.

The approved process respected the four conditions of 'accountability for reasonableness': i) publicity condition; ii) relevance condition; iii) revision and appeals conditions; and iv) regulative condition(16,17). The publicity condition was met because all criteria used for deliberation and the final coverage decisions were made publicly available. The involvement of a proper group of stakeholders and the successive discussions by various groups assured that the criteria used to develop the recommendations were based on reasons that all actors considered relevant. The decisions could be revised in light of new evidence, such as changes in the prevalence of diseases and the availability of new effective treatments and their impact on cost-effectiveness. Finally, the adherence to these three conditions was guaranteed by the

authority of the Ministry of Health, the GHC, and the National Commission on Social Protection for Health.

This process was in place for six years after its approval by the GHC, with acceptable results, making it, according to Daniels, the first example of the use of 'accountability for reasonableness' for priority setting in developing countries.

Conclusions

Several conclusions can be derived from this experience. First, the use of an ethical framework in the design and implementation of public policies—which includes explicit values, explicit criteria for the definition of priorities, and fair processes for their identification—increases their acceptability and can contribute to their eventual success.

The second conclusion is that the idea of a package of health services, traditionally an instrument of technocratic approaches to health care, can be used in reform processes that emphasize equity

and social justice. In the Mexican reform, cost-effectiveness analysis was used to select the interventions that would be covered by FPCE, but it was complemented with additional criteria, such as ethical considerations, and social and professional acceptability. An additional advantage of health packages in relation to equity is that they empower health care users by making them aware of their entitlements.

The final conclusion is that in the absence of a broad consensus on the criteria to identify health priorities, the use of a transparent and fair process is crucial to guarantee the legitimacy of public policies.

To sum up: the Mexican experience discussed shows that it is possible to reconcile two extremes of the health care arena, the technocratic approach to the distribution of health care, which offers practical alternatives but purports to be morally neutral, and the rights-based approach, which has a strong value foundation but has lacked operational support(18).

References

1. Internet Encyclopedia of Philosophy. *Act and rule utilitarianism*. Available at: <https://www.iep.utm.edu/util-a-r/>. Accessed March 4, 2020.
2. Roberts MJ, Hsiao W, Berman P, Reich MR. Judging health sector performance. Ethical theory. In: Roberts MJ, Hsiao W, Berman P, Reich MR. *Getting Health Reform Right. A Guide to Improving Performance and Equity*. Oxford: Oxford University Press; 2004: 40-60.
3. World Health Organization. *Cost-effectiveness analysis for health interventions*. Available at: <https://www.who.int/heli/economics/costeffectanalysis/en/>. Accessed March 3, 2020.
4. Musgrove P, Fox-Rushby J. Cost-effectiveness analysis for priority setting. In: Jamison DT, Breman JG, Measham AR, Alleyne G, Cleason M, Evan DB, et al., editors. *Disease control priorities in developing countries*. New York: Oxford University Press; 2006: 271-285.
5. Cohn S. Reconceptualizing social acceptability: A study of the ways people respond to policies aimed to reduce alcohol consumption. *Health* 2016; 20(3): 203-219.
6. Daniels N, Sabin JE. *Setting limits fairly. Can we learn to share medical resources?* New York: Oxford University Press; 2002.
7. Bennett S, Hine L, Mazerolli L. *Procedural justice*. Oxford Bibliographies (April 26, 2018). Available at: <https://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780195396607/obo-9780195396607-0241.xml>. Accessed March 5, 2020.
8. Frenk J, González-Pier E, Gómez-Dantés O, Lezana MA, Knaul FM. Comprehensive reform to improve health system performance in Mexico. *The Lancet* 2006; 368: 1524-34.
9. Sistema de Protección Social en Salud. *Informe de Resultados. Enero-Diciembre 2015*. Available at: <http://www.transparencia.seguro-popular.gob.mx/contenidos/archivos/transparencia/planesprogramaseinformes/informes/Informe%20de%20Resultados%20Ene-Dic%202015.pdf>. Accessed March 6, 2020.
10. Secretaría de Salud. Programa Nacional de Salud 2001-2006. *La democratización de la salud. Hacia un sistema de salud universal*. Mexico City: Secretaría de Salud; 2001.
11. O'Donnell G, Schmitter P. *Transiciones desde un gobierno autoritario*. Buenos Aires: Paidós; 1991: 22-23.
12. Marshall TH. *Class, citizenship and social development*. New York: Doubleday Anchor Books; 1965.
13. Brachet-Márquez V. Ciudadanía para la salud: una propuesta. En: Uribe M, López-Cervantes, editores. *Reflexiones acerca de la salud en México*. México, D.F.: Médica Sur, Editorial Panamericana; 2001: 43-47.
14. Sen A. Why and how is health a human right? *The Lancet* 2008; 372: 2010.
15. Hunt L. *Inventing human rights. A history*. New York and London: WW Norton & Company; 2007: 208.
16. Daniels N, Sabin JE. Accountability for reasonableness. In: Daniels N, Sabin JE. *Setting limits fairly. Can we learn to share medical resources?* Oxford: Oxford University Press; 2002: 43-66.
17. Daniels N. Using accountability for reasonableness in developing countries. Two applications. In: Daniels N. *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008: 274-296.
18. Frenk J, Gómez-Dantés O. Ideas and ideals: ethical basis of health reform in Mexico. *The Lancet* 2009; 373: 1406-1408.

Received: April 13, 2020

Accepted: April 27, 2020

LA OBLIGACIÓN DE INFORMAR Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN ODONTOLOGÍA: UNA MIRADA CRÍTICA MÁS ALLÁ DE LA REGULACIÓN NORMATIVA¹

Estefanía Esparza-Reyes², Víctor Beltrán Varas³, Pamela Beltrán Varas⁴

Resumen: El presente trabajo tiene por finalidad evidenciar que la regulación normativa chilena de la obligación de informar y el consentimiento informado en Odontología no resulta suficiente para un apropiado ejercicio de tales derechos. Para ello, describe en qué consisten tales obligaciones, considerando aspectos históricos y doctrinarios, y analiza el derecho a ser informado y el consentimiento informado, haciendo énfasis en su finalidad y utilidad. Con posterioridad detalla, de manera crítica y pormenorizada, la actual regulación chilena sobre la materia y aspectos de la práctica odontológica en materia de consentimiento informado. En último término propone soluciones para superar los inconvenientes encontrados.

Palabras clave: obligación de informar, consentimiento informado, derechos del paciente, odontología, regulación legal

Right to be informed and informed consent in Dentistry: A critical look beyond law regulation

Abstract: This article aims to make clear that the Chilean regulation of the right to be informed and informed consent in Dentistry is not sufficient for the proper exercise of such rights. To do this, it begins by describing these obligations, considering historical and doctrinal aspects. It continues to analyze the right to be informed and informed consent, emphasizing its purpose and usefulness. Subsequently, the current Chilean regulation on the matter is critically detailed, to finish exposing aspects of dental practice in the field of informed consent. Lastly, some solution proposals for overcoming the problems found are indicated.

Key words: right to be informed, informed consent, patient's rights, dentistry, law regulation

A obrigação de informar e o consentimento informado em Odontologia: uma visão crítica para além da regulação normativa

Resumo: O presente trabalho tem por finalidade mostrar que a regulação normativa chilena da obrigação de informar e do consentimento informado em Odontologia não é suficiente para um exercício apropriado de tais direitos. Para isto, descreve no que consistem tais obrigações, considerando aspectos históricos e doutrinários, e analisa o direito a ser informado e o consentimento informado dando ênfase na sua finalidade e utilidade. Além disto, detalha de maneira crítica e pormenorizada a atual regulação chilena sobre o tema e aspectos da prática odontológica em termos de consentimento informado. Por fim, propõe soluções para superar os inconvenientes encontrados.

Palavras chave: obrigação de informar, consentimento informado, direitos dos pacientes, odontologia, regulação legal

¹ Trabajo financiado parcialmente por la Universidad de La Frontera y parte del proyecto DIUFRO DI20-57.

² Comité Ético Científico de la Universidad de La Frontera. Departamento de Ciencias Jurídicas, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3374-2660>

Correspondencia: estefania.esparza@ufrontera.cl

³ Comité Ético Científico Universidad de La Frontera. Departamento de Odontología Integral Adultos, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6046-821X>

Correspondencia: victor.beltran@ufrontera.cl

⁴ Programa de Magíster en Derecho Administrativo, Facultad de Derecho, Universidad de Los Andes, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5786-1141>

Correspondencia: pame.beltran@gmail.com.

Introducción

Existe claridad de la existencia de la obligación de informar y del consentimiento informado por parte de los profesionales odontólogos. La normativa chilena aplicable establece los contenidos que deben incorporarse en dichos procesos; las consideraciones que debe tener el odontólogo, basado en las características de los pacientes, así como el proceso de reclamo en caso de no efectuarse de la manera indicada. Sin embargo, resulta interesante analizar varios tópicos de esta regulación, tales como si resulta apropiada, en la práctica, para la finalidad que se propone y si es concordante con los nuevos modelos de relación entre odontólogo-paciente. De esta forma es posible cuestionarse sobre la temática y, eventualmente, proponer algunas vías de solución en caso de existir falta de concordancia. A ello se abocarán las siguientes líneas.

Aspectos generales

Para estudiar el origen de la obligación de informar y del consentimiento informado es posible remontarse al principio hipocrático de *primum non nocere*, vigente durante 25 siglos en Europa y que comenzó a tener aplicaciones específicas en el ámbito de la investigación en salud solo a partir del siglo XIX(1).

Con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial, y particularmente influenciado por los experimentos científicos en campos de concentración, comenzaron a adoptarse disposiciones jurídicas generales, entre las que destaca el Código de Nuremberg, de 1947, que recoge principios básicos de la experimentación médica en seres humanos. Varios años más tarde se adoptaron nuevas disposiciones normativas, tales como la Declaración de Helsinki, de 1964, y el informe Belmont, de 1979, las cuales, recogiendo el mismo espíritu del Código de Nuremberg, plasmaron los principios de la bioética: no maleficencia (beneficencia), autonomía y justicia.

Ahora bien, pese a que existen registros anteriores a la Segunda Guerra Mundial, particularmente en Alemania y Estados Unidos de Norteamérica, de que las malas prácticas médicas no se limitaban a los ensayos clínicos, sino también a tratamien-

tos médicos, tales como esterilizaciones forzadas, eutanasia, entre otros(2), lo cierto es que la preocupación parece haberse centrado en las investigaciones científicas, particularmente médicas, y no con el mismo empeño en relaciones terapéuticas propiamente tales.

En un sentido similar, existen antecedentes del reconocimiento de esta autonomía y derecho a ser informado, específicamente sobre el consentimiento informado en la relación médico-paciente. Esta vez no se trataba de disposiciones jurídicas generales, sino de casos concretos que llegaron a tribunales de justicia, en los cuales se alegaba la necesidad de informar a los pacientes, de modo que participasen de las decisiones terapéuticas(3).

No obstante los antecedentes antes mencionados, el impulso definitivo de la utilización del consentimiento informado y de la obligación de información se produjo en Estados Unidos de Norteamérica en los años sesenta o setenta, periodo que coincide con un gran desarrollo de la ciencia y de la bioética como disciplina(4).

Recién en 1973 se adoptó la primera Carta de derechos del paciente por parte de la Asociación Americana de Hospitales. Este documento reconoció diferentes derechos fundamentales, entre los que destaca el derecho del paciente a “obtener de su médico toda la información disponible relacionada con su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, en términos razonablemente comprensibles para él”. De igual manera, estableció la relación entre derecho a la información y consentimiento informado en los siguientes términos: “El paciente tiene derecho a que su médico le comunique todo lo necesario para que pueda dar su consentimiento informado previamente a la aplicación de cualquier procedimiento o tratamiento”.

Unos años más tarde, en 1976 y 1981 respectivamente, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa recomendó y el Council on Judicial and Ethical Affairs de la American Medical Association declaró el derecho de los pacientes a ser informados para tomar sus propias decisiones(5).

El consentimiento informado y el deber de informar

Durante años, en la relación médico-paciente primó el modelo paternalista. En este modelo, el profesional adoptaba las decisiones y actuaba según su criterio, pues la opinión del paciente no tenía importancia(6). Este enfoque entendía que concurrían ciertas circunstancias, tales como asimetría de saberes y capacidades, subordinación del actuar del paciente al saber del profesional de la salud y concepción del paciente como un sujeto ignorante y ausente de la responsabilidad de su enfermedad(7).

En la actualidad, donde haya un enfoque bioético es posible encontrar distintos modelos de consentimiento informado, tales como el informativo, el interpretativo, el deliberativo e, inclusive, el modelo instrumental(8).

Todos los actuales modelos tienen en común que se basan en la autonomía del paciente para tomar sus propias decisiones y en el reconocimiento de la igual dignidad de los seres humanos. Este reconocimiento no puede sino generar que el paciente sea corresponsable de las decisiones médicas, para lo cual se requiere que sea debidamente informado.

Ante la ausencia de definiciones de derecho a la información y de consentimiento informado, las distintas legislaciones establecen la información que debe entregarse a los pacientes en caso de requerir algún tipo de intervención o tratamiento, por lo que debe cumplirse con lo señalado en dichas normas. Sin embargo, es necesario destacar que, entre los autores, no hay completo acuerdo sobre qué aspectos comprende este derecho a ser informado, de modo que algunos consideran que solo es necesario informar sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico(6), mientras que, para otros, debe indicarse la naturaleza del procedimiento, las alternativas y los riesgos(9).

El consentimiento informado, por su parte, ha sido definido como un acuerdo de voluntades entre profesional sanitario y paciente, el cual debe producirse en términos de conocimiento, capacidad y autonomía para tomar una decisión sobre la base de ciertas alternativas propuestas(10). Sin

embargo, las definiciones más extendidas entienden que el consentimiento informado es un proceso en el cual el paciente es informado de los aspectos más relevantes de una intervención y/o tratamiento, y que finaliza con una toma de decisión por parte del paciente(11).

La toma de decisión del paciente suele plasmarse por escrito, circunstancia que ha generado gran confusión entre tales conceptos(12); sin embargo, no deben confundirse, pues el documento no es sino una formalidad de que el proceso se llevó a cabo y sirve para conocer en qué términos se realizó.

Ahora bien, el consentimiento informado no posee una única dimensión o visión. En primer término, es posible distinguir una dimensión filosófica, en cuanto entraña el ejercicio de la libertad de conciencia y desde aquí que posea una dimensión ética. En segundo lugar, posee una dimensión jurídico-técnica(9). De esta se derivan ciertas funciones que cumple el consentimiento informado, principalmente para un ordenamiento jurídico determinado. Por una parte, legitima una interferencia en la corporalidad del paciente, pero también asigna el riesgo de una intervención correctamente ejecutada al paciente(13). En un sentido similar, es posible afirmar que el consentimiento informado actúa acotando los riesgos respecto de los cuales ambas partes acuerdan interactuar y definiendo el objeto del contrato(14), pero, todavía más, puede actuar como prueba(12) de que efectivamente se cumplió con el deber de informar, de sus términos y de que el paciente estuvo de acuerdo con ellos.

Entre los autores no existe completo acuerdo acerca de qué debe contener y qué requisitos debe cumplir un consentimiento informado para considerarse válido. En efecto, así ha sido señalado en múltiples ocasiones: “en él no hay extremo que no esté plagado de cuestiones y problemas: quién debe informar, a quién se debe dar la información y sobre el qué, el cuándo, el cuánto y el cómo de lo que se debe informar”(15).

La selección de contenidos suele venir dada por las disposiciones legales, que habitualmente enumeran los datos que debe contener, así como los requisitos que deben cumplirse para que dicho

documento tenga valor jurídico⁵.

Con todo, los autores han señalado algunos requisitos con los que debe contar un consentimiento informado para ser válido. Así, se ha indicado que debe comprender toda la información necesaria para que el paciente tome una decisión; debe ser voluntario, es decir, sin presiones; quien lo da debe ser completamente capaz, por lo que en caso de ser menor de edad o sin capacidad para decidir debe prestarlo el representante legal; debe otorgarlo la persona sobre la cual se realizará el acto médico; el propósito y la causa del consentimiento debe ser la recuperación de la salud; debe tener una forma externa, verbal o escrita y, por último, debe ser previo a la realización del acto⁽⁶⁾. En otras ocasiones se ha entendido que debe incluirse información sobre qué se hará; los riesgos previsible; los riesgos de baja ocurrencia pero alta materialidad; otras alternativas de tratamiento; las ventajas y desventajas tanto de alternativas de tratamiento como de los distintos procedimientos diagnósticos, entre otros⁽¹⁶⁾.

Es necesario señalar que un consentimiento informado no posee una fórmula de estilo o un formato obligatorio, pues no existen parámetros objetivos⁽¹⁶⁾. Ni siquiera es posible establecer de manera completa las menciones que debe contener. Esto se debe a que cada caso es único y requerirá en una dedicación pormenorizada a los aspectos más relevantes. Pero, en igual sentido, comprendiendo que la finalidad es tomar una decisión (personal) informada, los términos en que esta información se entregue dependerá de factores subjetivos, tales como la edad, nivel de comprensión y de preparación del paciente, pero también, del estado emocional en que se encuentre⁽¹²⁾. Pese a lo anterior, en el afán de colaborar con las tareas de sus asociados, destaca a estos efectos que distintas instituciones profesionales propongan a sus asociados modelos tipo de dichos instrumentos, como el que proporciona el Colegio de Cirujano Dentistas de Chile A.G a los odontólogos colegiados^{6,7}.

⁵ En el siguiente epígrafe se abordarán los requisitos específicos, establecidos para Chile en la ley 20.584.

⁶ Documento se encuentra disponible en <http://www.colegiodentistas.cl/inicio/wp-content/uploads/2017/01/Información-de-Consentimiento-Informado.pdf>. Última revisión 29 de abril de 2020.

⁷ Es interesante destacar que, en circunstancias especiales, como es la

La regulación del consentimiento informado en Odontología

Con anterioridad a la dictación de Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, de 14 de abril de 2012, no existía normativa nacional sobre consentimiento informado en materia de acciones de salud.

La regulación del consentimiento informado se realizó durante muchos años a partir de principios y derechos establecidos en tratados internacionales y/o recomendaciones.

Actualmente en Chile, tal como ocurre en muchos países, no existe regulación completa sobre el deber de informar, ni sobre consentimiento informado en materia odontológica de manera específica.

Resulta aplicable a estos efectos la Ley 20.584, cuya última modificación se produjo en diciembre de 2019 y que contempla un Reglamento sobre entrega de información y expresión de consentimiento informado en las atenciones de salud. Dicho instrumento se encuentra contenido en el Decreto 31 del Ministerio de Salud⁸. La aplicación de esta ley y de este reglamento a la Odontología, pese a no estar expresamente señalado, se debe a que dicha normativa es aplicable a todas las profesiones reguladas por el Título V del Código Sanitario, en el que se indican normas específicas

atención odontológica en fase IV covid-19, el Colegio de Dentistas a través de sus redes sociales, comunicó el 7 de mayo de 2020 que solicitó aclaraciones y orientaciones a la Subsecretaría de Salud Pública respecto de la obligatoriedad de una firma de consentimiento informado específico, debido al riesgo de contagio durante la atención de los pacientes que son sujetos de garantías del sistema GES en sus problemas de salud odontológica. Fuente: <https://twitter.com/i/web/status/1258505657235333121>. Última revisión 8 de mayo de 2020.

⁸ Existen otros dos Reglamentos de la misma cartera que hacen alusión al deber de informar. El primero está contenido en el Decreto 38, que aprueba Reglamento sobre derechos y deberes de las personas en relación con las actividades vinculadas con su atención de salud, de 2012, y el Decreto 114, que aprueba reglamento de la Ley 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana, de 2010. Ninguna de dichas disposiciones ha sido incluida en este trabajo debido a distintas razones. En el primer caso, pues se cuenta con un reglamento específico sobre el derecho a ser informado, mientras que el reglamento mencionado solo aborda la temática desde una perspectiva general; en el segundo, debido a que las disposiciones hacen alusión al deber de informar y al consentimiento en investigaciones científicas, lo que excede el objetivo del presente artículo.

para el ejercicio de la Odontología. Tal afirmación es también posible de colegir de la lectura de su artículo 1º⁹.

Los principios orientadores de este cuerpo normativo se cimentan en la dignidad de las personas y su autonomía en la atención de salud; los derechos de las personas a decidir informadamente; el respeto a los menores de edad; el respeto de las personas en situación de enfermedad terminal; el respeto de la autonomía frente a la investigación científica; el respeto por las personas con discapacidad psíquica e intelectual; la confidencialidad de la información de salud; el reconocimiento del derecho de la participación ciudadana en salud y el marco legal para la tutela ética en los servicios asistenciales.

La primera alusión de la ley al derecho a ser informado se encuentra en una disposición referida al trato digno y respetuoso que debe brindarse a los pacientes, así, el artículo 5 letra a) establece como un deber de los prestadores de salud “Velar porque se utilice un lenguaje adecuado e inteligible durante la atención; cuidar que las personas que adolezcan de alguna discapacidad, no tengan dominio del idioma castellano o sólo lo tengan en forma parcial, puedan recibir la información necesaria y comprensible, por intermedio de un funcionario del establecimiento, si existiere, o con apoyo de un tercero que sea designado por la persona atendida”. Como puede notarse, se trata de una vinculación estrecha entre la dignidad y la manera en que debe entregarse la información.

En segundo término¹⁰, el artículo 9 establece la

⁹ “Artículo 1º.- Esta ley tiene por objeto regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención de salud.

Sus disposiciones se aplicarán a cualquier tipo de prestador de acciones de salud, sea público o privado. Asimismo, y en lo que corresponda, se aplicarán a los demás profesionales y trabajadores que, por cualquier causa, deban atender público o se vinculen con el otorgamiento de las atenciones de salud”.

¹⁰ En estricto rigor, existen otras alusiones que pueden considerarse parte de este derecho a ser informado. Se trata de las obligaciones de los prestadores institucionales contenidas en el artículo 8 de la Ley, las cuales se refieren principalmente a aspectos de funcionamiento interno, tales como atenciones o tipos de atenciones que el profesional ofrece y sus valores; condiciones previsionales, trámites y documentos; reglamento interno del centro asistencial y formas de reclamo, comentarios, agradecimientos y sugerencias. Como puede notarse, estos aspectos se relacionan más bien con normas de funcionamiento y de naturaleza económica, por lo cual exceden el propósito del presente trabajo.

obligación de los miembros del equipo de salud de portar identificaciones, mientras que el artículo 10 se refiere al derecho a ser informado de manera específica.

Por una parte, dicha disposición contempla la primera característica de la información, la cual debe ser oportuna (con anterioridad al inicio de una intervención o tratamiento) y comprensible, entendiéndose que puede ser brindada por el médico u otro profesional tratante (odontólogo). Indica, además que la información debe brindarse de manera confidencial y en un lugar apropiado, acto del que hace responsable al prestador de salud, sin distinguir si es público o privado.

Indica, por otra parte, el contenido de dicha información, a saber: el estado de salud; el posible diagnóstico de la enfermedad; las alternativas de tratamiento disponibles; los riesgos que puedan ocasionar dichas alternativas; el pronóstico esperado; el proceso previsible del postoperatorio si procediere. Como puede notarse, solo de una interpretación muy amplia de este artículo podría considerarse que, dentro de la información que debe suministrar el odontólogo, se encuentran, por ejemplo los componentes de las prótesis o materiales que se utilizan, hecho que podría afectar a pacientes que tienen algún tipo de contraindicación, por ejemplo religiosa, respecto de algunos elementos en particular.

La misma disposición introduce el elemento subjetivo del proceso de información, pues entiende que la información mencionada debe realizarse de acuerdo con la edad y condición personal y emocional del paciente. Esto quiere decir que la manera de comunicar, mas no el contenido de la información, debe ser (es un imperativo) de acuerdo no solo a la edad del paciente, sino a circunstancias personales, tales como el nivel educacional, el nivel de afectación emocional que presente, entre otras circunstancias.

Establece también la norma que, en caso de que a juicio del médico tratante (debe entenderse comprendido el odontólogo) el paciente se encuentre en una condición que no le permita recibir o entender la información directamente, dicha información debe ser dada a su representante legal o a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre. Este

último caso se refiere principalmente a menores de edad. Una vez que el paciente haya recuperado la conciencia y la capacidad de comprender debe ser informado de los aspectos y en la forma indicada con anterioridad. Es decir, en este caso solo cambia a quien se entrega la información preliminar y el momento en que la misma se le entrega al paciente, más el contenido y las demás características. Se debe actuar de una manera similar en caso de tratarse de una atención de emergencia o urgencia, en la que, además, la imposibilidad de entregar dicha información no podrá, en ningún caso, dilatar o posponer tal atención.

El párrafo 7 de la misma ley, “De la autonomía de las personas en su atención de salud”, en sus artículos 14 y 15, regula el consentimiento informado. Tales disposiciones consideran que el consentimiento informado es un derecho que posee el paciente.

El artículo 14 señala que toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento de salud. Establece asimismo que este derecho posee las limitaciones comprendidas en el art. 16 de la misma Ley.

El mismo artículo señala la forma en que debe ser ejercido este derecho, de forma libre (sin presiones), voluntaria (sin interferencias), expresa (con una manifestación unívoca, sin que quepan dudas de la aceptación) e informada.

El artículo 14 señala que el proceso de consentimiento informado se efectúa generalmente de manera verbal. Sin embargo, impone la necesidad de escriturar la información misma; el hecho de haberla entregado y la aceptación o rechazo del paciente, en caso de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos, y, en general, para la aplicación de procedimientos que conlleven un riesgo relevante y conocido para la salud del afectado.

Agrega igualmente el artículo 14 que, en ningún caso, el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanasicas o el auxilio al suicidio.

El artículo 15, por su parte, indica situaciones excepcionales en las cuales no se requiere de manifestación de voluntad del paciente, aunque exige igualmente que se adopten las medidas apropiadas en orden a garantizar la protección de la vida.

Se trata de casos en los que la falta de aplicación de procedimientos, tratamientos o intervenciones suponen un riesgo para la salud pública, en los que debe dejarse constancia en la ficha clínica; casos en los que la condición de salud o cuadro clínico del paciente implique riesgo vital o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable, sin que el paciente pueda manifestar voluntad u obtener consentimiento de su representante legal, apoderado o persona a su cargo; y, por último, cuando la persona se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido.

La misma Ley, en el título cuarto sobre cumplimiento de la Ley, responsabiliza a los prestadores del cumplimiento de los derechos establecidos en ella, entre los cuales se encuentra el derecho de informar y el derecho al consentimiento informado. Agrega además que del incumplimiento se puede reclamar, además, en la Superintendencia de Salud. Cabe destacar que en esta situación se contempla un procedimiento de mediación y si no se arriba a una solución, es posible accionar judicialmente a través de las acciones civiles ordinarias.

Parte de la regulación sobre la temática se encuentra en el Reglamento sobre entrega de información y expresión de consentimiento informado en las atenciones de salud, contenido en el Decreto 31 del Ministerio de Salud y adoptado en 2012. Este texto jurídico en algunas casos reitera las disposiciones contenidas en la Ley 20.584, en otras las complementa, mientras que en otros pocos casos establece una regulación nueva.

Así, su art. 4 establece el derecho a ser informado, respecto de cualquier evento adverso que lo afecte, cualquiera sea la magnitud del daño que le hubiera ocasionado.

Su art. 6 obliga a que el lenguaje utilizado tenga en consideración el estado de salud y características socioculturales del paciente.

El artículo 12 reproduce en gran medida el artículo de la Ley, pero agrega que la reglamentación especial que regule la materia debe incluir las modalidades que sean necesarias de adoptar en casos que el médico tratante (debe entenderse como profesional de la salud) determine que no está en condiciones de recibirla directamente o que padece de dificultades de entendimiento o alteraciones de conciencia que le impiden comprenderla.

El art. 14 indica que los prestadores individuales de salud y todo el personal en caso de prestadores institucionales, debe portar una credencial de identificación, visible y de fácil comprensión por parte de los usuarios, en la cual se establezca su nombre y apellidos, función e institución a la que pertenecen.

El art. 16 establece ciertas materias nuevas. Parte indicando que la forma y mecanismos para obtener el consentimiento informado de una persona en estado terminal estarán establecidos en un reglamento especial sobre la materia. Indica asimismo que si el tratante estima que la decisión del paciente o representante le expone a graves daños de su salud o riesgo de morir, riesgos evitables con tratamiento, debe recurrir al comité de ética correspondiente, mismo procedimiento a utilizar en casos de que la insistencia de indicación médica o de limitación de esfuerzo terapéutico sea rechazada por el paciente o su representante.

El art. 17 establece el derecho a pedir el alta voluntaria cuando se desee rechazar o interrumpir el tratamiento o medicamentos prescritos.

El artículo 19 señala que las personas que presenten una enfermedad mental debidamente diagnosticada o en proceso de evaluación diagnóstica, tienen los mismos derechos y deberes que las personas estándar, agregando que en el caso de presentar, además, una condición de discapacidad psíquica o intelectual, se regirán adicionalmente y en lo pertinente por la reglamentación especial sobre salud mental.

El art. 21 indica que las personas tienen el derecho de efectuar consultas y reclamos, debiendo regularse esta posibilidad en los reglamentos internos de cada establecimiento.

Por otra parte, en el ámbito de la investigación clínica en humanos, regulada principalmente en la Ley 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana, de 2006, y su Reglamento, contenido en el Decreto 114 del Ministerio de Salud del año 2010, es necesario que se cuente con un consentimiento informado firmado, que incluya un anexo de revocación, para participar de una investigación. Este consentimiento debe, además, ser validado por un comité ético científico acreditado por la autoridad sanitaria.

La praxis odontológica

Los odontólogos “son para la sociedad expertos en conocimientos elevados y habilidades específicas, comprometidos individual y colectivamente a dar prioridad al bienestar de sus pacientes. Consecuentemente, cuando alguien se recibe de odontólogo toma un compromiso con la comunidad y acepta las normas y obligaciones de su profesión” (17). Entre estas obligaciones se encuentra dar cumplimiento al derecho a la información y a un consentimiento informado en los términos indicados anteriormente.

Ahora bien, el odontólogo ejerce una disciplina de servicio y auxilio, incorporando necesariamente la responsabilidad social e individual y que se realiza con independencia de la efectividad técnica lograda (18), pues se trata, en último término, de una obligación de medios y no de resultados.

En el ejercicio de la Odontología, especialmente en la mayoría de los procedimientos terapéuticos habituales, son utilizados biomateriales que optimizan algunos resultados clínicos. Estos pueden tener diversos tipos de origen en cuanto a su obtención, tales como: injertos óseos que son obtenidos del propio paciente (autólogos o autoinjertos); injertos óseos que proceden de individuos de la misma especie pero genéticamente diferentes (aloinjertos); injertos óseos de otra especie (xenoinjertos) y los injertos óseos fabricados sintéticamente (aloplásticos). En esta clase de procedimientos es común que los odontólogos tomen decisiones clínicas basadas en su experiencia clínica y en sus ámbitos de especialización, y es posible que, a menudo, omitan informar a sus pacientes sobre el origen de estos biomateriales y las venta-

jas o desventajas que puedan tener en las diferentes aplicaciones terapéuticas. Así, por ejemplo, si el odontólogo usa el concepto de “injerto óseo”, éste puede englobar perfectamente a todos los tipos de injertos; sin embargo tal concepto no especifica las características de su origen de obtención. Lo anterior puede parecer de poca importancia, no obstante presenta una enorme significación en caso de personas que profesan una religión o pertenecen a culturas determinadas que les impiden recibir injertos óseos de otros seres vivos.

En un sentido similar, se ha informado que los aloinjertos y xenoinjertos producen tasas de rechazo más altas entre las preferencias de los pacientes; mientras que, por el contrario, los injertos aloplásticos y autólogos son los injertos más aceptados(19). Pese a lo anterior, pueden existir diferencias considerables en la efectividad de una terapia de acuerdo con un determinado tipo de injerto usado; por lo tanto, es importante una buena comunicación entre el especialista y el paciente de acuerdo con el rendimiento clínico esperado, de modo que el paciente posea toda la información que le permita ponderar la efectividad de un determinado proceso terapéutico, frente a una eventual renuncia al ejercicio del derecho a la libertad de conciencia o religión.

Existen estudios que sostienen cierto nivel de resistencia por parte de los odontólogos, particularmente en relación a la escrituración del consentimiento informado. Esto puede deberse a diversos factores, tales como desconocimiento del marco legal(16); poca relevancia o falta de implicación(5); falta de formación ética por parte de las universidades(9), pero también es posible atribuirlo a resabios de un enfoque paternalista, en el cual el paciente es solo receptor pasivo de los conocimientos del profesional.

Los odontólogos se han sensibilizado con la utilización del consentimiento informado, principalmente por el aumento de casos en que han sido demandados y por las sentencias negativas en su contra, debido a la ausencia de consentimiento informado(17). De este modo, los beneficios de la utilización del consentimiento y su escrituración suelen plantearse solo desde una perspectiva judicial. Así, se ha sostenido que tal utilización evita malos entendidos; que los pacientes con que se

utiliza serían menos propensos a demandar y que provee la mejor vía de defensa contra demandas de los pacientes(10).

La relación entre demandas judiciales y derecho a la información puede verse reflejada en que, según estudios chilenos, la principal causa de reclamos en el procedimiento de mediación ante la Superintendencia de Salud fue la de problemas de comunicación, seguida por la generación de falsas expectativas, ética profesional deficiente, entre otras(20).

Ahora bien, a este aumento de demandas judiciales se ha atribuido el encarecimiento de la atención y, especialmente, la aparición de la “medicina defensiva”, entendida como decisiones médicas adoptadas más por temor a los reclamos o solicitudes de los pacientes, que por motivos clínicos(20).

Las circunstancias descritas dejan en evidencia que no es posible entender el consentimiento informado solo como una obligación jurídico-normativa, sino que debe ser entendido, también desde una perspectiva ética(5) y filosófica, en cuanto contribuye a comprender de manera completa lo que significa, para la libertad de las personas, el procedimiento por el cual estas se informan y toman sus propias decisiones(9). Este enfoque implica afirmar, sin lugar a dudas, que los contenidos establecidos en la Ley 20.584 y en el Decreto Supremo 31 no son sino mínimos u orientaciones, puesto que el proceso de consentimiento informado debe comprender todo lo necesario para permitir al ser humano ejercer su libertad.

Solo de esta comprensión amplia es posible recuperar el humanismo en la atención de salud oral, así como promover el respeto a la dignidad que merece todo paciente como fundamento del proceso comunicativo y deliberativo(7).

Conclusiones

Con lo dicho es posible sostener que el deber de informar —y específicamente en consentimiento informado— es importante desde múltiples perspectivas, no solamente desde la necesidad de dar cumplimiento a la normativa vigente.

En la actualidad, aunque todos los modelos de consentimiento informado, en mayor o menor medida, parten de un enfoque bioético, las variables sociodemográficas, culturales y religiosas de los pacientes deben ser consideradas, pues se trata precisamente de obligaciones no escritas provenientes de la ética.

Pareciera que una forma conveniente de incorporar el enfoque ético en el proceso de consentimiento informado consiste en que forme parte de la formación curricular en las universidades, puesto que su utilización se realiza desde la formación de un estudiante de pre o posgrado en determinadas acciones terapéuticas que serán ejecutadas bajo supervisión de tutores clínicos, hasta las investigaciones ejecutadas por profesores.

Por otra parte, aunque el artículo 14 de la Ley 20.584 señala que el proceso de consentimiento se efectúa, generalmente, de manera verbal, muchos odontólogos tienen como práctica escribir esta información, debido que esto genera mayor seguridad al profesional. Sin embargo, en ocasiones, no se considera en el consentimiento informado la realización de acciones que involucran los procedimientos previos a la terapia, tales como la indicación de radiografías o realización de guías operacionales o quirúrgicas, o la relación de exámenes complementarios que permitirán una planificación adecuada del tratamiento. En este sentido, es necesario informar al paciente no solo de la propuesta terapéutica enfocada en la solución de su problemática clínica, sino también del proceso de anamnesis odontológica.

Es posible sostener que falta una regulación más específica en relación con el consentimiento informado en Odontología, puesto que no está establecido en la legislación que se informe, por ejemplo, sobre el tipo del biomaterial que será usado en un determinado procedimiento terapéutico; sus características en cuanto a su origen u obtención; las implicancias de los posibles fracasos de la integración de este biomaterial en el sitio donante y las limitaciones del rendimiento clínico de estos productos.

Tal falta solo puede suplirse con un consentimiento informado más detallado, entendido en sus dimensiones éticas y filosóficas, es decir, que no pierda de vista que su fundamento es la libertad del ser humano. Solamente mediante esta concepción del consentimiento informado será posible asegurar que no se vulneren los derechos fundamentales de los pacientes.

Referencias

1. Otero-Ruíz E. Acuerdos y normas nacionales e internacionales sobre ética médica y bioética. *Revista Persona y Bioética* 2000; 11-12: 118-122.
2. Chelouche T, Brahmer G. *Bioética y Holocausto*. Haifa: UNESCO; 2012.
3. Simón Lorda P. *El consentimiento informado: Historia, teoría y práctica*. Madrid: Editorial Triacastela; 2000.
4. Simón Lorda P, Concheiro Carro L. Consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med Clin (Barc)* 1993; 100(17): 659-663.
5. Hernández Gutiérrez P. M. *Consentimiento informado en Odontología*. Tesis para optar al grado de Doctor. Universitat de Valencia, 2015 (inédita).
6. Palomer L. Consentimiento informado en odontología. Un Análisis teórico-práctico” *Acta Bioethica*, 2009; 15(1): 100-105.
7. García A. Consentimiento informado: aspectos éticos y legislación en la odontología. *Humanidades Médicas* 2013; 13(2): 393-411.
8. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En Couceiro A. (coord.). *Bioética para clínicos*. Madrid: Editorial Triacastela; 1999: 109-126.
9. Miguel R, Zemel M. El consentimiento informado en odontólogos residentes de la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de La Plata. *Acta Bioethica* 2006; 12(1): 81-89.
10. Azzeddin R. El odontólogo frente al consentimiento informado. Aspectos relevantes. *Acta Odontológica Venezolana* 2011; 49(2): 1-7.
11. Ortíz A, Burdiles P. Consentimiento informado. *Rev. Med. Clin. Las Condes* 2010; 21(4): 644-652.
12. Sanz A, Del Valle, ML, Fernández M, Ferreira R. Teoría y Práctica del consentimiento informado. *Cuadernos de Bioética*, 2016; XXVII(1): 69-78.
13. De la Maza I. Consentimiento informado, una visión panorámica. *Revista Ius et Praxis* 2010; 16(2): 89-120.
14. Wahl J. Ficha clínica, uso de protocolos de seguridad y calidad, y consentimiento informado. Problemas de responsabilidad civil. En VVAA. *Derechos y deberes de los pacientes. Estudios y textos legales y reglamentarios*. Santiago de Chile: Universidad del Desarrollo; 2014: 16- 21.
15. Yágüez R. Prólogo. En Galán JC. *Responsabilidad médica y consentimiento informado*. Madrid: Editorial Civitas; 2001: I
16. Escobar MT. Consentimiento informado en Odontología. Estudio histórico-interpretativo en Cundinamarca 1990-2010. *Revista Colombiana de Bioética* 2014; 9(1): 7-125.
17. Torres-Quintana MA, Romo F. Bioética y ejercicio profesional de la Odontología. *Acta Bioethica* 2006; 12(1): 65-74.
18. Azzeddin R, Spina M, Tosta E. Dimensión ética en la práctica odontológica. Visión personalista. *Acta Bioethica* 2010; 16(2): 207-210.
19. Fuentes R, Bucchi C, Navarro P, Beltrán V, Borie E. Bone grafts utilized in dentistry: an analysis of patients’ preferences. *BMC Med Ethics* 2015; 16(1): 1-6.
20. Portela FJ. Caracterización de los aspectos bioéticos de los reclamos realizados ante la Superintendencia de Salud de Chile en el área de Odontología. *Acta Bioethica* 2013; 18(1): 143-152.

Recibido: 10 de mayo de 2020

Aceptado: 3 de junio de 2020

DISCURSOS CIUDADANOS ACERCA DE LA MUERTE EN CONDICIONES DE DIGNIDAD Y SOBRE LA POTENCIAL APLICACIÓN DE MEDIDAS DE ACOMPAÑAMIENTO EN ESTE PROCESO (REGIÓN METROPOLITANA, CHILE)

Gonzalo Tassara¹, Catalina Valenzuela¹, Luis Aravena¹, Úrsula Sánchez², Hernán Sandoval²

Resumen: El presente artículo expone los resultados de una investigación empírica que se ha adentrado en las experiencias y discursos ciudadanos respecto del tema de la muerte en dignidad y de la legitimidad de la implementación de medidas de acompañamiento de este proceso. A través de la realización y análisis de siete grupos de discusión, llevados a cabo en la Región Metropolitana de Santiago de Chile, se ha podido concluir la existencia de altos niveles de consenso entre la ciudadanía, respecto de la legitimidad de la implementación de medidas externas para terminar con la vida de pacientes que lo soliciten debido al padecimiento de enfermedades terminales, y de la necesidad de contar con una normativa legal que respalde su aplicación. Todo esto en el marco de una amplia valoración ciudadana de la autonomía personal y desde la narración de experiencias que revelan los grandes costos emocionales y monetarios que implica el cuidado de personas con enfermedades terminales.

Palabras clave: eutanasia, envejecimiento, opinión pública, políticas de la salud

Citizen speeches about death in conditions of dignity and about the potential application of accompanying measures in this process (Metropolitan Region, Chile)

Abstract: This article presents the results of empirical research that investigates the citizen's perspectives regarding the issue of death with dignity and the legitimacy of the implementation of measures to accompany this process. Through the implementation and analysis of seven discussion groups, carried out in the Metropolitan Region of Santiago de Chile, it can be concluded that there are high levels of consensus among the citizens supporting the need for implementation of external measures to end the life of patients who request it due to suffering related to terminal illnesses, and the need to have legal regulations that supports its application. All of this has been evaluated within the framework of a broad citizen assessment of personal autonomy and from the narration of experiences that reveal the great emotional and monetary burden involved in the process of caring for people with terminal illnesses.

Keywords: euthanasia, ageing, public opinion, health policy

Discursos cidadãos acerca da morte em condições de dignidade e sobre a potencial aplicação de medidas de acompanhamento neste processo (Região Metropolitana, Chile)

Resumo: O presente artigo expõe os resultados de uma investigação empírica que adentrou as experiências e discursos cidadãos a respeito do tema da morte com dignidade e da legitimidade da implementação de medidas de acompanhamento deste processo. Através da análise do obtido em sete grupos de discussão, levados a cabo na Região Metropolitana de Santiago do Chile, se pode demonstrar a existência de altos níveis de consenso entre as pessoas no que diz respeito à legitimidade de implementar medidas externas para terminar com a vida de pacientes que as solicitem devido ao padecimento de enfermidades terminais e da necessidade de contar com uma normativa legal que respalde sua aplicação. Tudo isto no contexto de uma ampla valorização cidadã da autonomia pessoal e a partir da narrativa de experiências que revelam os grandes custos emocionais e econômicos implicados no cuidado de pessoas com enfermidades terminais.

Palavras chave: eutanásia, envelhecimento, opinião pública, políticas de saúde

¹ Núcleo de Investigación Social Aplicada, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Las Américas, UDLA, Chile.

Gonzalo Tassara: <https://orcid.org/0000-0002-3502-2459>

Catalina Valenzuela: <https://orcid.org/0000-0002-9019-6355>

Luis Aravena: <https://orcid.org/0000-0002-2837-5440>

Correspondencia: gtassara@udla.cl

² Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Las Américas, UDLA, Chile.

Úrsula Sánchez: <https://orcid.org/0000-0002-4295-7084>

Hernán Sandoval: <https://orcid.org/0000-0002-3876-6357>

Introducción

En Chile, cada vez con mayor fuerza, se ha posicionado en el debate público el tema de la muerte en dignidad y de la implementación de medidas de acompañamiento para esta, cuestiones que cobran especial relevancia cuando se consideran las características demográficas actuales de la población chilena, las cuales evidencian un sostenido aumento de la proporción de adultos mayores(1,2) y una significativa incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles que desencadenan altos niveles de discapacidad y dependencia(3-5).

En este marco, aparece el debate en torno a las condiciones materiales y psicológicas necesarias para enfrentar enfermedades terminales, y acerca de las experiencias llevadas a cabo en otros países para hacer frente a los efectos del envejecimiento poblacional. Dentro de las distintas alternativas de abordaje de estas materias, hace algunas décadas aparece el tema de las condiciones que deben existir para garantizar la dignidad a la hora de morir y, en concreto, de algunas medidas para acompañar este proceso, como es el caso de la eutanasia, el suicidio asistido y la suspensión de la alimentación o del tratamiento médico aplicado a los pacientes.

Discusión y avances legislativos en el mundo

En el mundo, las primeras discusiones teóricas en el ámbito médico-filosófico respecto de la eutanasia se dan con fuerza a final de la década de los 80 y comienzos de los años 90, principalmente en el hemisferio norte, siendo alimentadas, sobre todo, por algunos casos mediáticos de pacientes que solicitaban esta medida.

En este contexto se dan los primeros casos de legalización de la eutanasia, bajo criterios muy estrictos y solo en algunos estados de EE.UU. y en los países bajos (Holanda). Estos hechos llevaron a que se comenzara a discutir y reflexionar, globalmente, respecto de los procedimientos mismos y, sobre todo, sobre los límites éticos y filosóficos en la materia.

En el ámbito legislativo hay una serie de experiencias que aportan a esta discusión. Entre ellas se pueden destacar, por ejemplo, los casos de Ore-

gón (EE.UU.), Holanda, Bélgica, Luxemburgo y, más cercano a nuestro contexto, Colombia, por contar con marcos normativos que permite la intervención externa en el proceso de muerte de pacientes. Con matices, la legislación de estos países establece como condiciones para su aplicación el carácter irreversible de la enfermedad que aqueja al paciente, encontrarse en una fase terminal de la misma, la existencia de sufrimiento físico o psicológico, la expresión de la voluntad del paciente de recibir el tratamiento letal y la importancia de la opinión médica, tanto en materia del juicio de la irreversibilidad del avance de la enfermedad, como para proporcionar la información médica necesaria al paciente, con el fin de que este pueda tomar la decisión en conocimiento de la gravedad real de su situación(5-8).

La discusión acerca de la muerte en dignidad en Chile

Esta discusión toma relevancia en Chile al comenzar el siglo XXI. En ella es posible identificar posiciones discursivas encontradas respecto del sentido y los procedimientos asociados a las medidas de acompañamiento en el proceso de muerte. Por una parte, encontramos posiciones que esgrimen la necesidad de estas prácticas basándose en los derechos de los pacientes, entre los que estarían incluidos la autonomía, la autodeterminación y la decisión sobre su propio cuerpo, así como el derecho genérico a morir con dignidad, el cual debiese ser respetado por los tribunales de justicia y el sistema médico(9). De la misma forma, en el marco de este debate, se señala la necesidad de no imponer creencias morales y religiosas u otras opciones culturales de un grupo a toda la sociedad, sobre todo considerando la desigualdad en el acceso de los pacientes a cuidados paliativos, generando que, en muchos casos, no tengan las condiciones suficientes para afrontar la enfermedad de una manera digna(10), y la legitimidad de la aplicación de ciertos tratamientos médicos — como los cuidados paliativos, por ejemplo— que por causa colateral pudieran resultar en la muerte del paciente(11).

Por contrapartida, también se puede encontrar posiciones que, si bien comprenden lo complejo de la problemática de los pacientes terminales, muchas veces cronificados, consideran como

infranqueables los límites impuestos por la ética respecto de los cuidados a otorgar a los pacientes. Desde estas posturas, a los pacientes se les debe acompañar utilizando los avances tecnológicos de la medicina actual, pero sin intervenir de manera externa en el proceso final de su vida, procurando la comprensión de la dignidad humana con base en el acompañamiento de sus últimos días, mediante la disposición de cuidados paliativos del sufrimiento(12), e incluso evitando algunos tratamientos, bajo la diferenciación entre matar o dejar morir, independiente de la disposición del paciente(13). En esta perspectiva, también podemos encontrar la lógica llamada de la “pendiente resbaladiza” (*slippery slope*), concepto desde el cual se argumenta que por la aprobación o flexibilización en determinadas materias —como por ejemplo la eutanasia bajo ciertas condiciones—, la sociedad terminará aceptando medidas que profundizan dichas situaciones hasta límites que sobrepasan el marco de lo aceptable éticamente, llevando por ejemplo a la aprobación de la eutanasia general en niños, pacientes sin discernimiento o con trastornos mentales(8, 14).

En materia legislativa, la eutanasia y el suicidio asistido se excluyen explícitamente de la Ley de Derechos y Deberes del Paciente, promulgada el año 2012. Si bien durante la década pasada se presentaron varias mociones tendientes a regular estas materias, hasta la fecha no se cuenta con un cuerpo legal al respecto, lo cual hace que toda ayuda a propiciar la muerte de pacientes terminales sea actualmente ilegal y penada por la ley(15).

¿Y qué opina la ciudadanía?

En el mundo, la mayor parte de la evidencia en esta materia proviene de estudios cuantitativos que han tenido como sujeto de estudio a la población europea. Por ejemplo, Cohen, Van Landeghem, Carpentier y Deliens(16) señalan, a partir del análisis de la encuesta European Values Study (EVS), que la aceptación de la eutanasia aumentó sostenidamente cada década entre la ciudadanía desde 1981 hasta 2008 en 11 de los 13 países de Europa occidental, cuestión que asocian a la secularización de la sociedad occidental y al concomitante aumento de la valoración que se hace de la autonomía personal.

Asimismo, Martínez y del Rosal(17) analizaron las actitudes de los ciudadanos españoles respecto de la regulación de la eutanasia y el suicidio asistido, encontrando que, para todos los casos planteados, los ciudadanos españoles apoyan mayoritariamente las prácticas eutanásicas, variando el grado de acuerdo entre un 52,7%, para el caso de la necesidad de regulación del suicidio médicamente asistido, hasta un 80,5% para el caso de la aceptación de la práctica de la eutanasia en pacientes terminales y que padecen sufrimiento.

En contrapartida, la reseñada investigación de Cohen, Van Landeghem, Carpentier y Deliens(16) reporta niveles mayoritarios y consistentes de no aceptación de estas medidas en los países de Europa del Este, lo cual parece ser signo de sociedades ostensiblemente menos secularizadas que las de Europa Occidental. Complementariamente, Teodorescu, Sastre y Sorum(18) indican la existencia de niveles mayoritarios de no aceptación del suicidio asistido entre profesionales de la salud (85%) y población “no experta” (51%) en Rumania.

En el caso chileno, según la Encuesta CEP(19), el 78% de la población opina que la eutanasia debería estar permitida en el país. De estos, un 22% señala que eso debería ocurrir siempre que se solicitara y el 56% que debería ser una medida aplicable en casos especiales. Estos datos revelan un aumento de siete puntos porcentuales en el nivel de aceptación general de la eutanasia respecto de la misma medición realizada en abril-mayo de 2017.

Más allá de lo reveladoras que puedan resultar estas cifras, podemos afirmar que aún existe una deuda en lo relativo al conocimiento respecto de las experiencias y opiniones que tienen los ciudadanos en esta materia, lo cual ha llevado a que sus miradas no hayan sido consideradas relevantes en el marco de la profusa discusión en el ámbito tanto académico como político-legislativo en Chile.

En este contexto, la investigación que ha dado origen a este artículo se puso como objetivo describir y analizar las experiencias y opiniones existentes entre los ciudadanos acerca de la temática del buen morir, intentando contestar a interrogantes tales como: ¿cuáles son las opiniones de la ciudadanía respecto de la muerte en dignidad?

¿Cuáles son las experiencias de las personas respecto de la muerte de seres queridos y cuáles son las implicancias que estos procesos han tenido para sus vidas? ¿Qué ideas existen respecto de la legitimidad de las medidas asociadas al concepto de muerte en dignidad y con cuánta legitimidad cuentan? ¿Cuál es y debería ser el rol del Estado en estas materias? Todo esto con el fin de aportar elementos a la discusión de un modelo legal que regule la materia, desde la pertinencia y adecuación a las experiencias, necesidades y posiciones valóricas de la ciudadanía.

Métodos

El diseño de la presente investigación es descriptivo-explicativo y transversal, y ha sido realizada desde el enfoque cualitativo.

Técnica de producción de información

El dispositivo seleccionado ha sido el grupo de discusión, el cual puede ser entendido como una técnica de investigación de carácter cualitativo que, a través de la producción de una conversación socializada, intenta captar y analizar las representaciones simbólicas y los discursos ideológicos que emergen en la comunicación grupal(20).

A grandes rasgos, los temas tratados en los grupos de discusión fueron: conocimiento y valoración de las medidas de suspensión del tratamiento médico, suspensión de la alimentación, suicidio asistido, eutanasia activa y eutanasia pasiva, esto a partir de casos prácticos que sirvieron como gatilladores de la discusión; ideas y sentimientos generales respecto de la muerte; ideas y sentimientos que despiertan las ideas relativas a su propia muerte, en términos de su temporalidad ideal, condiciones en que debiese darse y consecuencias para las personas cercanas, y experiencias con la muerte y cuidado de personas cercanas en un contexto de enfermedad terminal.

Participantes y muestra

Se realizó un total de siete grupos de discusión, distribuidos geográficamente en cinco barrios y cuatro comunas de la ciudad de Santiago (Lo Prado, Huechuraba, Santiago Centro y La Florida), todas comunas donde habita mayoritariamente

población de clase media y baja.

Los participantes de estos grupos fueron vecinos y vecinas de los barrios seleccionados. En cada uno de estos barrios se realizó una convocatoria abierta a quienes quisieran participar, siendo mayoritariamente mujeres adultas mayores quienes respondieron a este llamado, lo cual no parece extraño, tanto por su mayor cercanía con la muerte, como por ser quienes primordialmente realizan las labores de cuidado de personas enfermas terminales, lo cual hace que se muestren particularmente interesadas en entregar sus opiniones y experiencias en el tema. El rango de edad de los participantes fue desde los 23 a los 91 años. Sin embargo, se concentró en las de mayor edad: un 83% está sobre los 60 años, distribuyéndose un 43% entre los 71 y los 80 años, y un 15% por sobre esta edad. En términos de sexo, de los 64 participantes totales, 52 fueron mujeres (81%) y 12 fueron hombres (19%). En cada uno de los grupos de discusión participó un promedio de nueve personas.

Las actividades del trabajo en terreno fueron realizadas por los miembros del equipo de investigación, entre agosto y septiembre de 2019, y se llevaron a cabo en sedes vecinales, consejos de desarrollo local de salud y en dependencias de los centros de salud familiar de los barrios considerados.

Procesamiento y análisis de la información

El trabajo de cada uno de estos grupos de discusión fue grabado y transcrito, para posteriormente realizar un análisis de la información producida de acuerdo con la técnica del análisis temático(21), lo cual, en tanto método para el análisis de la información cualitativa, nos permitió identificar, organizar, analizar en profundidad y, finalmente, reportar patrones o temas relativos a la materia de estudio, a partir de una cuidadosa lectura de los textos recolectados, con el fin de inferir resultados que nos permitiesen una adecuada comprensión e interpretación de los fenómenos investigados.

Temas éticos

En el estudio se utilizó un consentimiento informado en el que se especificaba los objetivos de

investigación, los alcances de su participación en ella, la confidencialidad, el derecho a retirarse y los datos del investigador principal en caso de dudas. Cada participante leyó y firmó este documento y obtuvo una copia firmada por el investigador presente en la actividad.

Además, la investigación cuenta con la aprobación del comité de ética de la universidad de la cual los autores son académicos.

Resultados

En esta sección, se presentan los principales resultados de los siete grupos de discusión que han constituido el trabajo de campo de la investigación. Luego del análisis realizado ha sido posible sistematizar la información producida identificando las temáticas más relevantes abordadas por la ciudadanía, las cuales se exponen a continuación.

El poder del discurso biomédico

Dentro de los contenidos más abordados en los grupos de discusión se puede identificar los relativos al rol de la medicina y de los médicos en la problemática de la dignidad al momento de morir. En este contexto, se reconoce el alto poder que tiene el modelo médico y los especialistas en el ámbito de la salud, a la hora de tomar la mayor parte de las decisiones referentes al tipo de tratamiento a aplicar a pacientes terminales y/o que padecen gran sufrimiento, sin ser tomada mayormente en consideración la opinión de las familias y de los propios pacientes. Así, existe relativo consenso entre los participantes del estudio en que las opiniones y la voluntad de los pacientes y sus familias debiesen ser consideradas a la hora de delinear el tratamiento médico en cada caso; lo cual, sin embargo, prácticamente no ocurre: prima una asimetría de poder en torno a la toma de decisiones, en la que el discurso médico prevalece la mayor parte de las veces.

“Estamos acostumbrados a que otras personas tengan que decidir por nosotros, no tenemos una vida donde podamos ejercer autónomamente nuestros derechos” (mujer 50 años, profesora, Huechuraba).

Se relatan diversos casos en que los mismos trata-

mientos e intervenciones médicas muchas veces deterioran a los enfermos terminales, así como también se realizan intervenciones médicas que terminan extendiendo “artificialmente” la vida de los pacientes, lo que genera procesos muy dolorosos y desgastantes para las familias y el entorno de la persona enferma. En estas situaciones aparece con fuerza, desde los participantes en la investigación, la necesidad de incorporar la opinión y los deseos del paciente y sus familiares al mismo nivel que el diagnóstico biomédico, sin interferencia de posiciones personales/profesionales e incluso institucionales.

Respecto del rol profesional de los médicos, no existe total acuerdo. Por una parte, se aprecian posturas críticas respecto de su visión en torno a la muerte y los procedimientos implementados para extender la vida de los sujetos, las que en algunos casos se asocian con obtener beneficios económicos al tener pacientes hospitalizados por largos periodos de tiempo.

“Un sobrino que tuvo a su hijo durante cinco años con cáncer al cerebro, no lo podían operar. Se murió y le llegó la cuenta porque no todo era AUGE. Dos millones y tanto y su hijo ya cumplió dos años de fallecido, imagínate estar pagando y su hijo ya no está” (mujer 57 años, dirigente vecinal, Huechuraba).

Pero, por otro lado, existen posiciones que relatan la necesidad de agotar los procedimientos médicos y tecnológicos para combatir las enfermedades y buscar tratamientos paliativos a enfermedades dolorosas, casos en los que se valora la función que pueda cumplir la medicina.

“Yo tengo el caso de la sobrina de una cuñada que tiene un cáncer grado 4, le dijeron no hay nada que hacer, hizo sus quimios, sus terapias, pero ya no hay nada que hacer” (mujer 71 años, pensionada, Lo Prado).

En la misma línea, tampoco existe completo acuerdo respecto de la aplicabilidad de la eutanasia a toda la población, sin realizar distinciones, puesto que existen posiciones que consideran que este procedimiento debiese estar orientado a personas mayores, con enfermedades terminales o que padezcan de gran sufrimiento físico. Sin embargo, otras posiciones sostienen que el proce-

dimiento sí debiese ser aplicable a toda la población, sin distingos de edad o si el sufrimiento es físico o psíquico.

Labores de cuidados de pacientes y el rol de género

Respecto de los aspectos psicosociales de la problemática, aparece reiteradamente en las conversaciones la situación de las personas “cuidadoras” de familiares con enfermedades invalidantes, y la gran carga psíquica, emocional y económica que conlleva, así como la culpa asociada a la situación.

Al profundizar en esta situación, es claramente apreciable que en su mayoría son mujeres quienes se hacen cargo de las labores de cuidados, ya sea por razones económicas, emocionales o culturales. De esta manera, se identifica una sobrecarga de las tareas de cuidados de personas con enfermedades terminales en cierto grupo de la población, y hay acuerdo en que esta situación, si bien impacta a todo el grupo familiar, en su *gestión* se aprecia una responsabilidad preponderante de las mujeres, lo que se vivencia como una sobrecarga de funciones que los demás integrantes de la familia, sobre todo varones, no experimentan con la misma exigencia.

Estas experiencias parecen incidir en las opiniones y posturas de las mujeres participantes en el estudio, respecto de no llegar a ser una carga para sus familias en la eventualidad de llegar a padecer una situación de enfermedad invalidante, pues comprenden y han vivenciado la desigual distribución de responsabilidades y labores de cuidados dentro del sistema familiar, y los grandes costos que acarrea.

“Uno se enferma y enferma a los demás también... uno no quiere sufrir... no le tengo miedo a la muerte...” (mujer 67 años, dueña de casa, La Florida).

Dilemas desde la espiritualidad y la moral

Un factor que incide en los posicionamientos de las personas respecto de la problemática abordada tiene relación con aspectos culturales, como es la influencia de la religión cristiana y su influencia en los comportamientos de los sujetos. En los grupos de discusión se pudo observar que, en

muchas ocasiones, las personas que se declaraban más practicantes del cristianismo mostraban en su discurso un alto grado de concordancia con los postulados religiosos respecto del valor y el respeto a la vida, en tanto don divino. Sin embargo, al situarlos en casos prácticos, estos juicios tendían a matizarse, dada la complejidad de llevarlos a cabo irrestrictamente en contextos de sufrimiento y dolor asociados al padecimiento de una enfermedad terminal, tanto para los directamente afectados como para sus familias.

“Es fuerte para la familia tener que aceptar. Igual es terrible, pero habría que aceptarla porque la persona ya no quiere más guerra, porque el cansancio, el agotamiento físico no da más, para tener a una persona sufriendo” (mujer 77 años, dueña de casa, La Florida).

Se aprecia que las familias creyentes experimentan una tensión respecto de ciertos postulados morales ligados a sus creencias religiosas, en los que la vida cobra un valor que está por sobre la decisión de los sujetos, situación que se ve confrontada a padecimientos extremos por parte de sus seres queridos. Esto las sitúa en un dilema ético que, sin embargo, y pese al dolor que pueda generar, en la mayor parte de los casos terminaría resolviéndose en evitar el padecimiento de la persona enferma.

“Yo tengo el caso de mi hermano, donde él quedó parapléjico. Piense que a él le paso este accidente cuando tenía 27 años. Ya lleva 60 años acostado en una cama de hospital y yo lo único... (llanto)... lo único que le pido a Dios es que se acuerde de él, porque solo está sufriendo y yo quiero mucho a mi hermano, pero me duele verlo así” (hombre 84 años, pensionado, Santiago Centro).

En esta línea, también se aprecia otro factor que influye en los posicionamientos respecto del tema de estudio: las características de los casos en los cuales se podría aplicar la eutanasia. En general, se observa mayores dificultades para aceptar este tipo de procedimientos cuando son personas cercanas o con relaciones emocionales fuertes (padres, parejas, hijos); asimismo, cuando son niños o jóvenes, y cuando se trata de personas en las cuales la medicina aún cifra alguna posibilidad de recuperación.

Tensión en torno a la autonomía y la dependencia de los pacientes

Es posible apreciar consenso entre los participantes respecto de la necesidad de tomar en consideración la decisión de la persona enferma, respetando así su autonomía y la dignidad en su última etapa de la vida. Como se ha mencionado, muchas veces dicha decisión es tomada por el equipo médico o familiares cercanos, coartando la libertad y la voluntad expresada en la decisión de los sujetos respecto de sus propias vidas y de las condiciones en las que quisieran enfrentar la muerte.

“En lo personal, yo también soy de la idea que yo le he dejado súper claro a mi familia (...) y les he dicho que si a mí me sucediera una cosa así, yo no quisiera que me conectaran a nada” (mujer 55 años, trabajadora, Santiago Centro).

Al abordar estos temas en los grupos de discusión, se pudo observar los posicionamientos teóricos y filosóficos de los participantes respecto del sentido de la vida, a través del debate entre el valor intrínseco de la misma y la legitimidad de que otros humanos interfieran en su proceso natural; y, por otro lado, acerca de la necesidad de llegar a la última etapa de sus procesos vitales de manera digna, libre y ojalá alejada del sufrimiento y la carga emocional y económica que generan las enfermedades invalidantes, tanto para el paciente como para su entorno familiar.

“Yo creo que lo más razonable sería tomar una decisión en base a lo que esa persona quiera, ojalá fuera posible... para mí es lo que hay que respetar” (mujer 35 años, dirigente vecinal, Santiago Centro).

Respecto de este punto, los participantes le otorgan gran relevancia a la posibilidad de decidir por sí mismos las condiciones en que quieren morir, cuestión superior para quienes son adultos mayores, ya que consideran que se encuentran cerca de la etapa final de la vida y ven como una potencial amenaza no poder ejercer su autonomía.

“Yo creo que cuando uno está así, ya no hay nada que hacer, hay que aceptar la opinión del enfermo porque él es el que sufre los dolores” (hombre 76 años, pensionado, La Florida).

En este tema, se señala recurrentemente la necesidad de generar un mecanismo que permita preestablecer la voluntad personal, en el hipotético caso de padecer una enfermedad terminal y/o invalidante —tal como ocurre para el caso de la donación de órganos al morir—, que asegure el respeto a la autonomía de las personas, incluso en casos en los que, por las características de su padecimiento, las personas no puedan expresar su voluntad.

El rol del Estado

A partir del análisis realizado, podemos señalar la existencia de altos niveles de consenso respecto de que, en casos de enfermedades terminales o de gran sufrimiento, es comprensible la necesidad de contar con mecanismos legales para ayudar a morir de manera digna, por medio de acciones que vayan un paso más allá de los cuidados paliativos, y asumiendo que actualmente este tipo de prácticas se realizan en muchos casos, pero de forma encubierta, ya que son ilegales.

“En el caso de mi mamá, el médico le dijo: ‘mire le voy a ir quitando el medicamento’... ella sufría mucho” (mujer 57 años, dirigente vecinal, Huechuraba).

En este sentido, se puede apreciar una diferencia sustantiva entre la que se concibe como la norma legal y la norma social. Si bien se reconoce que la norma legal en el país no contempla mecanismos jurídicos para dar término a la vida de manera externa, existe un amplio acuerdo respecto de que, en casos de dolor extremo o cuando es la propia persona enferma quien lo solicita, estas prácticas son legítimas y a la brevedad deberían estar permitidas por nuestro marco normativo.

“Es totalmente legítimo (el poner fin a la vida en los casos tratados), pero aun así no se firma la ley de la eutanasia” (mujer 76 años, dueña de casa, Santiago Centro).

“Todos estamos de acuerdo en que es legítimo quitarse la vida... Tiene que hacer lo que él quiera ¿qué más va a hacer? Se tiene que morir” (mujer 77 años, dueña de casa y cuidadora, Santiago Centro).

Así, queda establecida la necesidad de que el Estado intervenga y tome postura respecto de esta problemática, considerando las complejas realidades que se viven en la sociedad, y no solo las posturas religiosas o morales de los representantes del sistema político, en tanto ellos no padecen la realidad de la mayor parte de la población. De esta manera, existe una interpelación directa al Estado en cuanto a regular esta problemática, ya que se estima que no se cuenta con una estructura normativa pertinente y que ponga en el centro el bienestar y la voluntad de la ciudadanía.

La situación de desregulación por parte del Estado, sumada a la desprotección frente a enfermedades terminales y de alto costo, impacta directamente en la población afectada. Según se nos relató, gran parte de las veces las familias deben enfrentar solas largos y costosos tratamientos médicos para combatir las enfermedades y sus padecimientos asociados, no contándose con los apoyos materiales ni emocionales suficientes para enfrentarlas. En otras palabras, se afirma que, si no existe la posibilidad de interrumpir la vida ante casos extremos, al menos debiese ser el Estado quien garantice el apoyo material y emocional a las familias, y no que sean estas quienes libren a su suerte la batalla contra el dolor y la enfermedad.

“En el caso en que uno estuviera solo, no tuviera familia, el Estado debería hacerse cargo... el Estado lo que más habla es del adulto mayor, pero no pasa nada poh” (hombre 80 años, carabinero retirado, Santiago Centro).

Conclusiones y discusión

Al comparar los resultados expuestos en esta investigación con los provenientes de estudios previos, podemos observar tendencias similares a lo que ha sido documentado para los países de Europa Occidental y para el propio caso chileno a través de sondeos cuantitativos(19), en relación con los altos niveles de aceptación de medidas tales como la eutanasia o el suicidio asistido. Los discursos que predominan en los grupos de discusión realizados muestran altos niveles de acuerdo con la legitimidad de la aplicación de este tipo de medidas, sobre todo en los casos de personas con enfermedades irreversibles y que causan gran

sufrimiento, y con la necesidad de legislar en la materia.

Enmarcadas en este discurso de aceptación de la aplicación de medidas de acompañamiento para la muerte en dignidad, se pudo identificar dos vertientes discursivas predominantes: una proveniente de personas que, si bien estos temas les generan dilemas éticos, dada su mayor religiosidad o por tener una mirada más conservadora, la balanza, de todas formas, se termina inclinando hacia la aceptación de la aplicación de medidas de acompañamiento para la muerte en dignidad. Estas cuestiones parecen estar relacionadas con sus experiencias, y las de cercanos, en el cuidado de personas que han padecido enfermedades terminales, en las cuales han sido parte de procesos dolorosos y muy desgastantes, tanto emocional como económicamente. Desde estas posturas, el valor no negociable parece ser el de la dignidad al momento de morir, el cual no se estaría respetando en el actual estado de desregulación en la materia. En este sentido, la mayor parte de estas opiniones aluden a que se debe tratar de terminar con el sufrimiento de los seres queridos, otorgándoles la posibilidad de una muerte digna, por más complejo que sea adoptar esta decisión.

Adicionalmente, se pudo identificar una segunda vertiente discursiva, más secularizada y liberal desde lo valórico, desde la cual, además de ponerse el acento en la importancia de la dignidad al morir, se señala que debiese primar la voluntad de las personas enfermas por sobre la de los equipos médicos, las familias o el Estado, sobre todo en los casos en los que el sufrimiento experimentado sea muy grande. Todo esto en el marco de una alta valoración de la autonomía y la libertad de decisión personal, coherente con la secularización que ha vivido en la sociedad chilena durante las últimas décadas y la liberalización valórica que ha acompañado este proceso.

En esta sintonía, se puede observar una interpelación transversal al Estado, el cual, de acuerdo con los discursos levantados, pareciera estar en una posición éticamente paradójica: por una parte, no permite legalmente a las personas decidir si desean continuar con su vida en situaciones de enfermedades terminales y de gran sufrimiento; y, por otra, tampoco es el garante de que esa vida

continúe en condiciones de dignidad, tanto de las personas enfermas como de sus familias, siendo ellas quienes deben asumir en mayor medida los costos emocionales y económicos de la situación. El llamado hacia el Estado entonces es que, tanto desde el ámbito legislativo como en materia de políticas públicas para el acompañamiento en el proceso de muerte de los enfermos terminales, se convierta en un garante del derecho de las personas a morir con dignidad.

Por último, considerando la señalada asimetría de poder en la toma de decisiones, en la que prácticamente siempre primaría la opinión de los equipos médicos por sobre la de los pacientes y sus familias, los resultados parecen mostrar la necesidad de abordar el proceso de muerte desde un enfoque centrado en los sujetos, atendiendo a la dimensión cultural y espiritual de la situación, más que en la tecnificación de procedimientos médicos. De esta manera, sería deseable una suerte de “humanización” del proceso médico en torno a la muerte, lo que coincide con lo postulado por diversos académicos respecto de la tensión existente entre comprender la muerte como un proceso natural o, bien, como un fracaso de las posibilidades técnicas de la medicina contemporánea(9,10,12).

Agradecimientos

Queremos agradecer la colaboración, en calidad de ayudantes de investigación, de Bárbara Moscoso, Catalina Saavedra, Carlos Véliz y Luis Venegas, así como también al equipo de territorialistas de la Región Metropolitana, del Programa de Intervención Comunitaria de la Universidad de Las Américas, UDLA, cuyo trabajo fue fundamental para la difusión, convocatoria e implementación de las actividades en terreno.

Referencias

1. INE. *Estimaciones y proyecciones de la población de Chile 2002-2035 totales regionales, población urbana y rural*. Chile: INE; 2019. Disponible en: https://www.ine.cl/docs/default-source/proyecciones-de-poblacion/publicaciones-y-anuarios/base-2017/ine_estimaciones-y-proyecciones-2002-2035_base-2017_reg_%C3%A1rea_s%C3%ADntesis.pdf?sfvrsn=aueb88e7_5
2. INE. *Estimaciones y proyecciones de la población de Chile 1992-2050*. Chile: INE; 2018. Disponible en: <https://www.censo2017.cl/descargas/proyecciones/sintesis-estimaciones-y-proyecciones-de-la-poblacion-chile-1992-2050.pdf>
3. Organización Panamericana de la Salud. *Salud en las Américas. Panorama regional y perfiles de país*. Washington: OPS; 2017. Disponible en: <https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/wp-content/uploads/2017/09/Print-Version-Spanish.pdf>.
4. Organización Panamericana de la Salud. *Plataforma de información de salud para las Américas* (Sistema de Consulta online). Plataforma disponible en: <https://www.paho.org/data/index.php/es/>. Consulta realizada el 5/11/2019.
5. De Castro M, Antunes C, Marcon L, Andrade L, Rückl S, Andrade V. Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. *Revista Bioética* 2016; 24(2): 355-367.
6. Biblioteca del Congreso Nacional. *Aplicación de la Eutanasia: Bélgica, Colombia, Holanda y Luxemburgo*. Chile: BCN; 2019. Disponible en: https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27089/1/BCN_Eutanasia_Belgica__Colombia_Holanda_Luxemburgo_FINAL.pdf.
7. Ministerio de Salud y Protección Social. *Protocolo para la Aplicación del Procedimiento de Eutanasia en Colombia 2015*. Colombia: Minsalud; 2015. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf>.
8. De Miguel C, López A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia. *Revista Medicina Paliativa* 2006; 13(4): 207-215.
9. Zúñiga A. Derechos del paciente y eutanasia en Chile. *Revista de Derecho (Valdivia)* 2008; 21(2): 111-130.
10. Carrasco V, Crispí F. Eutanasia en Chile: una discusión pendiente. *Revista Médica de Chile* 2016; 144: 1598-1604.
11. Miranda A. Eutanasia, suicidio asistido y principio del doble efecto. Réplica al profesor Rodolfo Figueroa. *Revista Médica de Chile* 2012; 140(2): 261-265.
12. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. *Acta bioethica* 2000; 6(1): 89-101.
13. Figueroa R. Matar, dejar morir y eutanasia en el proyecto de ley sobre derechos de las personas en la doctrina chilena. *Revista Médica de Chile* 2011; 139: 655-659.
14. Vega J. La práctica del suicidio asistido en Oregón y la "pendiente resbaladiza". *Cuadernos de bioética* 2007; 18(1): 55-70.
15. Biblioteca del Congreso Nacional. *Eutanasia en la Legislación Chilena*. Chile: BCN; 2019. Disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27133/1/BCN_eutanasia_en_la_legislacion_chilena_FINAL.pdf.
16. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe, 1981-2008. *European Journal of Public Health* 2013; 23(3): 378-380.
17. Martínez M, Del Rosal R. Regulación de la eutanasia y el suicidio asistido en España ¿Hacia qué modelo se dirige la opinión pública? *Arbor: Ciencia, pensamiento y cultura* 2014; 190(769): 794.
18. Teodorescu D, Sastre M, Sorum P. Romanian Lay People's and Health Professionals' Views about the Acceptability of Physician-Assisted Suicide. *Universitas Psychologica* 2019; 18(5): 1-7.
19. CEP. *Estudio Nacional de Opinión Pública N° 82, Octubre-Noviembre 2018. Tema especial: Religión*. Santiago de Chile: CEP; 2018. Disponible en: https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20181218/20181218093906/encuestacep_oct_nov2018_te_religion.pdf
20. Alonso L. E. *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos; 1998.
21. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3(2): 77-101.

Recibido: 17 de julio de 2020

Aceptado: 6 de agosto de 2020

TOMA DE DECISIONES CENTRADAS EN LA FAMILIA EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA. DE LA AUTONOMÍA INDIVIDUAL A LA AUTONOMÍA FAMILIAR O COMUNITARIA

Laura Margarita Forero¹, Martha Patricia Rodríguez Sánchez², Efraín Méndez Castillo³, Ana María Medina Ch.⁴

Resumen: El aumento de la tasa de incidencia y prevalencia de la enfermedad renal crónica plantea desafíos y dilemas éticos que tanto pacientes como familiares y profesionales de salud deben enfrentar diariamente. El objetivo de este artículo es presentar una reflexión sobre la manera como, para la toma de decisiones, los pacientes recurren a terceros como partícipes, lo que requeriría un abordaje desde la autonomía solidaria. Se presenta el análisis de doce entrevistas semiestructuradas, realizadas a pacientes de 60 años o más, de distintos programas de la Unidad de Nefrología del Hospital Universitario San Ignacio, Colombia, entre 2017-2018. En este artículo se propone la necesidad de toma de decisiones centradas en la familia de los pacientes con enfermedades crónicas, antes de que su estado sea avanzado y los estados de inconsciencia impidan su autodeterminación, considerando la determinación social de la autonomía.

Palabras clave: enfermedad renal crónica, autonomía personal, toma de decisiones, ética, investigación cualitativa

Family Centered Decision Making in Advanced Chronic Kidney Disease. From individual autonomy to family or community autonomy

Abstract: The increase in the incidence and prevalence rate of Chronic Kidney Disease poses challenges and ethical dilemmas that patients, family members and health professionals must face daily. The objective of this article is to present a reflection on the way in which patients make recourse to third parties as participants in their decision-making, which would require an approach based on solidarity autonomy. The analysis of twelve semi-structured interviews conducted with patients 60 years of age and older, from different programs of the Nephrology Unit of the Hospital Universitario San Ignacio in the period 2017-2018 Colombia, is presented. This article proposes the need for family-centered decision making of patients with chronic diseases, before their state is advanced and states of unconsciousness prevent their self-determination, considering the social determination of autonomy.

Key words: renal insufficiency chronic, personal autonomy, decision making, ethics, clinic, qualitative research

Tomada de decisões centradas na família na enfermidade renal crônica avançada. Da autonomia individual à autonomia familiar ou comunitária

Resumo: O aumento da taxa de incidência e prevalência da enfermidade renal crônica coloca desafios e dilemas éticos que tanto pacientes como familiares e profissionais da saúde devem enfrentar diariamente. O objetivo deste artigo é refletir acerca de que, para a tomada de decisões, os pacientes recorrem a terceiros como partícipes, o que a nosso juízo requer uma abordagem a partir da autonomia solidária. Se apresenta a análise de doze entrevistas semiestructuradas, realizadas com pacientes de 60 anos ou mais, de distintos programas da Unidade de Nefrologia do Hospital Universitário San Ignacio, Colômbia, entre 2017-2018. O artigo propõe a necessidade de tomada de decisões centradas na família dos pacientes com enfermidades crônicas, antes que seu estado esteja avançado e estados de inconsciência impeçam sua autodeterminação, considerando a determinação social da autonomia.

Palavras chave: enfermidade renal crônica, autonomia pessoal, tomada de decisões, ética, investigação qualitativa

¹ Hospital Universitario San Ignacio, Programa de Postgrado, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.

Correspondencia: la-forero@javeriana.edu.co

² Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

Correspondencia: m-rodriquezs@javeriana.edu.co

³ Instituto de Bioética y Director programa Maestría en Bioética, Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá Colombia

Correspondencia: e.mendez@javeriana.edu.co

⁴ Instituto de Envejecimiento, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

Correspondencia: medina.ana@javeriana.edu.co

Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud en constante crecimiento y de muy alto costo, que ocasiona un impacto negativo en la disponibilidad de los recursos para la atención de la población(1,2). El proceso de toma de decisiones en los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) es complejo y se debe tener en consideración tanto su edad como el estadio de su enfermedad, y la alta carga de comorbilidad y discapacidad asociada. No todos los pacientes son candidatos a las terapias de sustitución renal o, en algunas ocasiones, se deberá plantear la suspensión de estas, basados en el contexto clínico o en el momento en que la intervención se considere un acto fútil(3,4). Estas características hicieron que la Sociedad Americana de Nefrología recomendara la planificación de decisiones anticipadas como la piedra angular en el manejo de los pacientes con ERCA(1,5). Adicionalmente la autonomía en los pacientes mayores, con enfermedades crónicas y progresivas puede verse mediada por la regresión psicomotriz, caracterizada por un retroceso emocional y físico de los estándares de independencia y autodeterminación de la persona(6).

Comúnmente, el derecho a morir dignamente (DMD) y las decisiones anticipadas al final de vida se espera sean tomadas en el marco de la relación médico-paciente como decisiones compartidas(7) e informadas, guiados las más de las veces por el principio de la autonomía, entendido como el respeto a la decisión del paciente como individuo, teniendo en consideración sus preferencias, es decir una atención centrada en la persona en una sociedad comprometida con las libertades individuales(8). Sin embargo, en la última década, la literatura científica ha comenzado a volcar su atención en el papel de la familia en la toma de decisiones(9), en la medida en que se reconoce que las decisiones son procesos complejos, no necesariamente individuales, que se toman de manera vincular con otros actores, incluyendo el médico tratante, la familia, la pareja, entre otros. Hay poca investigación acerca de las representaciones respecto de las voluntades anticipadas y el derecho a la muerte digna en esta población(10).

Teniendo en cuenta estos antecedentes, surgió la necesidad de realizar un estudio, de corte inter-

pretativo, que permitiera “comprender las comprensiones, saber sobre los saberes y entender los entendimientos”(11) del derecho a morir dignamente y las voluntades anticipadas en esta población, motivo por el cual se realizó este trabajo de investigación usando la “teoría de las representaciones sociales” como herramienta teórico-metodológica(12). En este artículo se analiza la actitud de pacientes a las decisiones anticipadas, y la subrogación de las decisiones a la familia en pacientes con ERCA(13).

El derecho a morir dignamente DMD se refiere al derecho de disponer de la propia vida. Cobija el hecho de morir sin dolor, con serenidad, acompañado y reconciliado consigo mismo y con los demás(14). Una de las herramientas de utilidad para hacerlo real son las voluntades anticipadas, que en Colombia se definen(15) como el instrumento que le permite a un individuo participar en la toma de decisiones relacionadas consigo mismo y con el cuidado o atención de su salud; en especial en el caso de incapacidad, limitación o para manifestar sus preferencias al final de la vida, si llegara el caso de que no pudiera expresar su voluntad o estuviera limitado para razonar. Existen mecanismos en los cuales la responsabilidad de la decisión recae sobre otros agentes, en este caso, la familia(16). El marco ético de actuación de un sustituto se rige por criterios subjetivos: de juicio sustitutivo o de mayor beneficio. Los criterios subjetivos incluyen la decisión previa del paciente, cuando es capaz, o mediante directrices directas anticipadas, o indirectas: poderes de representación sobre cómo ser tratado en momentos determinados. El criterio de juicio substitutivo implica que un sustituto elige lo que el paciente elegiría si fuese competente y estuviese a la par tanto de las opciones médicas, como de su situación clínica real, incluyendo la posibilidad de ser considerado incompetente. El criterio del mayor beneficio o mejor interés se refiere a que el sustituto elije lo que, en su juicio, mejor promueve los intereses del paciente y aquello que le proporciona el mayor bien(17). El sustituto, además de conocer bien al paciente, debe haber mantenido con él una relación íntima y saber cuáles fueron los valores y creencias a partir de los cuales configuró su proyecto de vida, puesto que el criterio del juicio substitutivo, al igual que sucede con el criterio de la autonomía pura, se pre-

senta como un modelo de decisión que pretende fundamentalmente ser respetuoso con el principio de autonomía del paciente(16).

La autonomía es una expresión polisémica que puede tener distintos alcances semánticos y conceptuales. En bioética se han desarrollado diferentes teorías al respecto, como señalan Beauchamps y Childress en el texto canónico de la bioética clínica. La teoría más consistente, y posiblemente la que fundamentó todas las otras, es la que se desprende de la noción kantiana de autonomía y consiste en permitir a cada individuo ser sí mismo, y eso es algo más amplio que tomar decisiones libremente. Esta noción kantiana de autonomía concibe al individuo y su voluntad como intrínseca, con voluntad para autodeterminarse. En esta acepción, el sujeto decide por sí mismo sin ninguna consideración que le sea impuesta externamente, sigue un deseo que le es propio. Esta voluntad para autodeterminarse es lo que lo constituye libre y a su vez responsable de sus acciones(18). En bioética clínica significa tener al paciente como “un fin en sí mismo”, nunca como un medio, independiente de su edad, condición neurológica o psiquiátrica, pues abarca todas las condiciones de posibilidad de existir. Iosa, citando a J. S. Miller, enuncia que, además de no interferir en el curso de vida, el deber moral es promoverla activamente, lo que se traduce en el deber del médico por actuar a favor de la realización del plan de vida que cada uno tiene(19).

Para el caso de los pacientes aquí entrevistados, se identificó una tendencia a no decidir anticipadamente, sino a ceder la decisión a sustitutos. En este artículo se considera importante considerar las diferentes formas de entender el principio ético de respeto a la autonomía del individuo, en la medida en que devienen del problema de la misma noción de “individuo”, pues de ella se desprende su estatus moral y, en consecuencia, el respeto debido a su historia y autodeterminación.

Algunos autores señalan, dentro de la corriente kantiana, la necesidad de distinguir entre los deseos de primer y segundo orden, siendo los primeros aquellos que emergen de manera espontánea, sin reflexión, y los segundos el fruto de un proceso de reflexión, juicio o posicionamiento del mismo individuo sobre los deseos de primer orden(19).

Esta forma de comprender la autonomía puede ser puesta en duda —como lo han hecho otros autores— señalando que esta libertad y autodeterminación solamente puede consolidarse como resultado de procesos sociales de los cuales hace parte el individuo, es decir que el individuo es un sujeto social *per se*, y que, por lo tanto, la autonomía no puede comprenderse como separada del contexto sociohistórico dentro del cual se desarrolla la persona. Las concepciones individualistas señalan que, en la medida en que la persona esté sujeta a la voluntad de otro, entonces será heterónoma más que autónoma respecto de las decisiones. Ramírez cuestiona las aproximaciones individualistas en la medida que exacerban el narcisismo, e invita, como contrapeso, a la integración de lo cognitivo, lo afectivo y lo social en el desarrollo de lo moral, considerando este paso indispensable para el desarrollo de la autonomía(20).

En un primer momento, la bioética clínica consideró la autonomía del paciente como un asunto puramente individual, en que cada paciente debía tomar decisiones de manera puramente aislada, y que lo conveniente era respetar ese ámbito privado y subjetivo. Con el tiempo se puso en evidencia que la experiencia individual de enfermedad hace parte de una red de relaciones e interdependencias, con lo cual las decisiones ético-clínicas que se deriven del ejercicio de su autonomía forman parte de una red de representaciones y valoraciones sociales que, necesariamente, van a afectar de forma positiva o negativa a sus interdependientes. Aquí emerge el concepto de “autonomía relacional”. Así, para efectos de evaluar la toma de decisiones, el paciente debe ser entendido como un nodo de una red social compleja y heterogénea(21,22).

Mientras la aproximación individualista de la autonomía plantea que la respuesta a qué hacer frente a emociones, sentimientos o deseos emergentes, es el juicio racional²³, en el concepto de “autonomía solidaria” o “relacional” esta se construye en términos intersubjetivos, lo que conlleva la preocupación por el otro a nivel empático(20). De hecho, los estudios en neurobiología cuestionan cada vez más el concepto mismo de “juicio racional” en la toma de decisiones(23), ya que se está dilucidando la inmensa influencia de la esfera emocional, radicada en el área límbica y activamente conectada en el córtex prefrontal, en la toma de decisiones.

Desde los estudios neurofisiológicos de Wilder Penfield en la década de 1950-1960 y los efectuados durante la segunda mitad del siglo XX, con estimulación de áreas cerebrales con electrodos, se consolidó la idea topográfica de que las decisiones racionales resultaban de procesos cognitivos superiores, que ocurrían exclusivamente en áreas del neocórtex cerebral aislados de otras influencias. Se creía en una especialización de las funciones cerebrales por áreas topográficamente diferenciadas; por otra parte, los estudios sugerían que las emociones se radicaban exclusivamente en áreas específicas, como era la amígdala y en general el mesencéfalo. Se hablaba de dos cerebros: el racional y el emocional. No obstante, la mejor comprensión de las conexiones neurológicas, gracias a nuevas herramientas de exploración, empezó a revelar, a finales del siglo XX —1995 en adelante— que tal independencia y el vínculo causal unilineal no eran ciertos, sino, por el contrario, existía una intensa interconexión entre áreas cerebrales que se consideraban autónomas y especializadas. Así se puso en evidencia cómo las distintas y dispersas regiones cerebrales involucradas en emociones están implicadas en la cognición y viceversa. La memoria almacenada en lugares distintos también resultó ser determinante en la configuración de las decisiones. Hoy resulta absurdo pensar en las decisiones como fenómenos de pura racionalidad. Gracias a los estudios de Antonio Damasio y muchos otros, se ha demostrado, desde 2000 en adelante, la relevancia de las emociones en la toma de decisiones(24). Otra perspectiva sobre la “irracionalidad de las decisiones morales” puede ser encontrada a lo largo del texto *Gobierno de las emociones*, de Victoria Camps, en el que la autora busca distanciarse del racionalismo hegemónico y considera la complejidad de la toma de decisiones como uno de los problemas fundamentales de la ética contemporánea(25).

Proponemos entonces que los aspectos cognitivos y afectivos se articulan en la toma de decisiones, y en la autonomía que resulta de un ejercicio de equilibrio constante entre el contexto y las relaciones familiares y sociales. La autonomía solidaria plantea que esta solo se puede lograr en interacción, en el encuentro con otro que se considera como igual; y que exige la puesta en común de puntos de vista distintos. Vista así, la autonomía

es solo una posibilidad en el desarrollo del ser humano, una potencialidad que requiere un proceso y continuidad en el tiempo, ya que, como ser social, es necesario el momento y espacio de diálogo para que, a partir del mejor interés solidario y por las personas involucradas, se tomen decisiones basadas en las creencias y valores del individuo, en el marco de formas de vida comunitarias que son su fuente(20).

Metodología

Este estudio corresponde a una investigación cualitativa-interpretativa. Su protocolo fue aprobado por Comité de Ética correspondiente a las instituciones involucradas, y teniendo como referencia la Declaración de Helsinki. De acuerdo con la legislación vigente en Colombia, corresponde a un estudio de riesgo mínimo. La recolección de información se efectuó de febrero de 2018 a febrero de 2019. Se realizaron doce entrevistas semiestructuradas, realizadas a pacientes de 60 años o más, tratados en la Unidad de Nefrología del Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia. El muestreo se realizó por tipificación, tomando como referencia la clasificación propuesta por la Kidney Disease: Outcome Quality Initiative K/DOQI, que define la enfermedad renal crónica avanzada ERCA como aquella que cursa con un descenso grave del filtrado glomerular $FG < 30 \text{ mL/min/1,73 m}^2$ (13). En el estudio se incluyó a pacientes del programa de prediálisis (PD), diálisis peritoneal (DP), hemodiálisis (HEMO) y trasplante renal (TR) (ver tabla 1). Se eligió a tres participantes por cada tipo de tratamiento de ERC, buscando dar cuenta de la experiencia de pacientes en las diversas etapas de la enfermedad. Los pacientes fueron contactados y, una vez expresaron su interés en participar, se les explicó el proyecto y los alcances de este, y se firmó el consentimiento informado. Un paciente se negó a participar de la entrevista. En todo momento se mantuvo la confidencialidad de la información. Para la realización de las entrevistas los pacientes podían estar acompañados de un familiar o cuidador, si así lo deseaban. La guía de entrevista se estructuró acorde a la teoría de las representaciones sociales, considerando tres componentes de estas: el campo de representación, la información y la actitud en torno a los derechos de los pacientes, el DMD y las voluntades anticipadas. Las entrevistas

fueron realizadas por una residente de geriatría, miembro del equipo de investigación, quién también las transcribió, y quien no tenía injerencia directa sobre el curso del tratamiento, pero sí una relación previa de confianza con los pacientes, establecida durante su rotación por el servicio. Adicionalmente se llevaban notas de campo durante las entrevistas y visitas al servicio. Una de las investigadoras principales es médica especialista de la Unidad, y fue quien contactó inicialmente a los pacientes. No realizó ella las entrevistas, con el fin de reducir el efecto de la relación médico-paciente en las respuestas. Los otros dos investigadores no tenían relación directa con el servicio o los pacientes. El análisis de las entrevistas transcritas se hizo de manera paralela por el resto del equipo interdisciplinario, identificando los contenidos pertinentes a cada componente de las representaciones sociales e identificando categorías emergentes asociadas a la toma de decisiones y autonomía, así como las barreras que se podían identificar en las entrevistas a los pacientes. Estos resultados son los que se presentan en este artículo.

Resultados: la autonomía en los pacientes de ERCA mayores de 60 años

Los pacientes oscilaron entre los 61 y 81 años (ver tabla 1). El tiempo de terapias de reemplazo renal

era variado: los pacientes que se encontraban en hemodiálisis entre 2 y 10 años, diálisis peritoneal menos de un año y 2 años, trasplante renal entre 2 y 19 años, y prediálisis menos de 1 año y 2 años.

La condición de los pacientes y los tratamientos asociados los sujeta a largos tratamientos y visitas continuas a los hospitales. En el análisis de las entrevistas se identificó el género, las relaciones familiares y la religión como centrales en la toma de decisiones, y en directa relación con la autonomía frente a las decisiones de vida como durante las distintas fases de los tratamientos.

La familia y las decisiones

Del total de pacientes entrevistados, la mitad realizó las entrevistas con un acompañante familiar. Los pacientes que tenían documentos ya firmados contaban con un hijo o hija para la toma de decisiones, dejando todas las decisiones a criterio de sus hijos, sin hablar directamente sobre la muerte. La subrogación está destinada a la familia, que no solo decide al final de la vida, sino que su papel cubre todo el proceso de la enfermedad, incluyendo el médico al que se asiste, las citas, en la medida que el tiempo y acompañamiento de estas dependen del tiempo de los cuidadores y familiares, por lo general las mujeres de la familia.

Tabla 1 Pacientes entrevistados y características sociodemográficas y de tratamiento.

Paciente	Género	Edad	Religión	Tratamiento	Estado civil	Escolaridad
Entrevista #1 TR	F	67	Católica	Terapia de reemplazo renal	Divorciada	Básica Primaria
Entrevista #2 TR	M	61	Católica	Terapia de reemplazo renal	Casado	Postgrado
Entrevista #3 TR	F	68	NR	Terapia de reemplazo renal	Divorciada	Bachillerato completo
Entrevista #4 DP	M	73	Católica	Diálisis	Casado	Universitario
Entrevista #5 DP	M	77	Católica	Diálisis	Casado	Bachillerato
Entrevista #6 DP	M	67	Católico	Diálisis	Casado	Primaria completa
Entrevista #7 PD	F	74	Católica	Prediálisis	Separada	Primaria Completa
Entrevista #8 PD	M	81	Católica	Prediálisis	Casado	Primaria completa
Entrevista #9 PD	M	80	Católica	Prediálisis	Viudo	Tecnológico
Entrevista #10 HEMO	M	75	Adventista del 7º día	Hemodiálisis	Casado	Primaria completa
Entrevista #11 HEMO	M	81	Católica	Hemodiálisis	Casado	Ninguna
Entrevista #12 HEMO	M	72	Católica	Hemodiálisis	Casado	Primaria completa

Para el caso de los pacientes aquí entrevistados, un paciente informa acerca del silencio completo de sus hijos ante la opción de trasplante renal, siendo ellos los posibles donantes. Durante las entrevistas no se evidenciaron actitudes dominantes de los familiares, excepto una constante necesidad de servir de repositorio de memoria para los pacientes, recordando medicamentos, si habían o no recibido información sobre sus tratamientos o sobre el pronóstico.

Los entrevistados presentan a sus familias como colaboradoras y acompañantes en el proceso, estando esto acorde con su situación y adherencia al tratamiento. La mayoría expresó su delegación de toma de decisiones a sus familiares, ante el evento de no poder decidir por sí mismos; pero se dejan concertados algunos aspectos acerca del funeral y manejo de los restos, que pueden incluir cremación, uso o no de cementerios, y rituales religiosos. Sin embargo, las decisiones médicas o relacionadas con el contexto clínico no son discutidas en vida, solo delegadas.

El género

Si bien se entrevistó a pocas mujeres, y se deberá profundizar en ello en el futuro, las contactadas manifestaron una necesidad de acompañamiento para sacar citas, recordar los medicamentos, ir a controles, hacer procedimientos burocráticos, decidir el tipo de tratamiento, su lugar habitual de vivienda o la necesidad de traslado, entre muchas otras decisiones que deben asumir en la vida cotidiana. Esto se percibe y expresa como “apoyo familiar” más que como dependencia. En las mujeres entrevistadas involucró a qué médico asistir y cuándo asistir, mediado por lo general por las hijas cuidadoras. Al no tener en el grupo de entrevistadas mujeres casadas, no es posible establecer relación entre la toma de decisiones y el cónyuge. Entre las pacientes entrevistadas, una mujer expresa haber sido abandonada por su pareja luego del diagnóstico: “Ese viejo me botó cuando me enfermé, no quiero ni que me pregunte, ese señor cada, porque me enfermé de tres partes, me botó y se fue con otra vieja” (Entrevista TR # 1).

En el caso de las mujeres entrevistadas, las tres divorciadas, sustentan su cuidado y decisiones en las relaciones con sus respectivas hijas.

Por otro lado, los hombres entrevistados se expresan más como individuos que toman decisiones por sí mismos. Al preguntar a un paciente sobre sus preocupaciones, responde: “P: Así como estoy pasando los días generalmente no [se preocupa], yo manejo todas mis finanzas, estoy en compañía, tengo un medio ambiente propicio, en el que he estado siempre, salgo a donde quiero, puedo ir solo, también me acompañan, pero más que todo solo” (Entrevista PD # 9).

La religión

En las pacientes católicas entrevistadas, las decisiones de final de vida están mediadas por la relación con Dios, como ente que las expone y decide sobre sus vidas: “Toca aceptar lo que venga porque qué va a hacer uno, yo no voy a hacer ninguna cosa mala, nada de eso ni que me maten tampoco, ni me pongan nada de eso, me dejen morir como Dios me trajo a este mundo, Dios me dio la vida, Dios me la quita” (Entrevista TR # 1). En este caso en particular, la autonomía se centra en seguir el dictamen de su fe, que en los imaginarios vincula decisiones de fin de vida con eutanasia o suicidio asistido. Las decisiones en este contexto deben considerarse de carácter heterónomo: A la pregunta de: “¿Usted les cedería la decisión a sus hijos?”, la mujer responde: “No, no, yo... yo... le exigiría lo que le estoy diciendo a su merced: seguir el dictamen de Dios y, si ya ellos dicen... es cosa aparte...” (Entrevista TR # 1).

Otra mujer, que no se identifica con ninguna religión, excepto con “ser buena persona”, expresa lo siguiente cuando se le pregunta sobre las decisiones anticipadas:

E: ¿El documento que firmó su hija, otras personas en trasplante renal también lo conocen?

P: Si, mis amigas conocen.

E: ¿Pero lo han firmado?

P: No, es eso la religión, la religión no les permite donar su cuerpo, no les permite hacer caridad con esto, aunque la verdad no hablamos de esto porque dejaríamos de ser amigas o, por lo menos, habría un espacio como ahí pues yo respeto mucho” (Entrevista TR # 3).

En los pacientes hombres son comunes las expresiones “Cuando mi Dios se acuerde de uno”, refiriéndose al momento de la muerte, y a dejar seguir el “curso natural” de la enfermedad o la muerte. El tratamiento médico no se considera una intervención fuera de lo “natural”, y la decisión sobre los tratamientos se deja a consideración de una entidad superior.

Las mayores barreras para una autonomía solidaria: el tabú de la muerte y la comunicación con el personal de salud

Dos tendencias surgen en las entrevistas: la muerte como lo indecible, en la medida que, si se piensa, se menciona o se habla de ella, se le atrae; y la muerte como algo lejano, una realidad que no les compete. Un paciente masculino, al preguntarle al respecto, responde: “(...) pues yo no quiero que me hablen de la muerte” (Entrevista DP # 4). Si bien se habla de la muerte, se refieren en especial al manejo del cuerpo y funeral, y cómo quieren que se manejen sus restos, más que a decisiones que haya que tomar en el proceso de muerte. Otro paciente resalta: “(...) como uno no le para bolas a eso, nunca piensa en morirse, ¡qué va a pensar en morirse!” (Entrevista # 2 TR). Finalmente, un familiar responde por el paciente: “E: ¿Habla de la muerte, del futuro con su familia? P: No, F: No le gusta a él no le gusta la muerte, ni que se la nombren” (Entrevista DP # 6).

Finalmente, las decisiones que acompañan la ERCA tienen como actores centrales a los médicos tratantes y su relación con los pacientes. Estas están mediadas por el reconocimiento del saber médico como aquello que los mantiene vivos. Un paciente afirma: “yo no sé mucho de medicina, pues lo que me digan los médicos, yo me atengo a ellos me dicen haga esto o no lo haga, y yo hago lo mejor que me pueda” (Entrevista DP # 5).

También, los pacientes señalan al personal de salud previo como fuente de desinformación, falta de comunicación efectiva e incluso de procedimientos no realizados o mal realizados, que hacen que el paciente pierda la confianza en el personal de salud. Destaca en estas entrevistas que los pacientes se refieren a sus médicos tratantes actuales, de la Unidad de Cuidado Renal y del Hospital San Ignacio, como cálidos, amables, que informan y

dan opciones, comparándolos con otras instituciones. Ningún paciente se refiere a la calidad de la relación del médico con sus cuidadores o familiares; sin embargo, los familiares sí son referente y repositorio de la memoria de sus pacientes, sus medicamentos, procedimientos y demás requerimientos en el tratamiento o burocráticos, y esto se ve reflejado constantemente en las entrevistas.

Resalta el desconocimiento reportado sobre el DMD y las decisiones anticipadas, en los que la mayoría de los pacientes reportan que “nunca” se les habló del tema. Solo los pacientes con mayor nivel de escolaridad hablan del asunto. Si consideramos la baja escolaridad de los pacientes, esta sensación de ausencia de información puede relacionarse más con una falta de comprensión, y por ende de reflexión, del proceso a seguir y del pronóstico de la enfermedad, necesarios para la toma de decisiones autónomas y solidarias.

Discusión

Los estudios realizados sobre autonomía y toma de decisiones se centran en su mayoría en la comunicación médico-paciente y rara vez incluyen otros actores en el proceso. En una revisión del tema⁽⁹⁾ se identificó la importancia y necesidad de incluir a los integrantes de la familia en la toma de decisiones, en la medida en que pueden tener una influencia positiva o negativa en este proceso. La influencia positiva refuerza la relación con los pacientes y reduce la ansiedad en la toma de decisiones. Se considera negativa cuando los familiares interfieren con el proceso con actitudes dominantes, lo que genera tensión. También pueden tener una actitud pasiva, es decir que no estén involucrados o no tengan deseos de participar por razones específicas; o una actitud activa, en la que hacen parte del proceso.

Un estudio de Cervantes, en Denver, mostró cómo los participantes latinos prefieren la toma de decisiones en grupo familiar. Quienes no habían discutido previamente con la familia, expresaron preferir ceder la toma de decisiones a sus familias y confiar en que ellos tendrían en cuenta sus mejores intereses⁽²⁶⁾.

En una revisión reciente, se concluyó que la planificación del cuidado centrado en la familia, que

implica el conocimiento de las voluntades anticipadas, lleva a una mejor comprensión de las preferencias de los pacientes para la atención al final de la vida, lo que conduce a un menor uso de tratamientos fútiles que prolongan la vida y a recurrir con mayor frecuencia a los servicios de atención paliativa y cuidados paliativos(27).

Los estudios basados en la autonomía solidaria señalan que la autonomía se alimenta del diálogo con los más cercanos, por lo que la toma de decisiones se podría considerar compartida, al involucrar no solamente al sujeto sobre el cual se toma la acción sino aquellas personas cuyas preocupaciones jugarían un papel crucial(28).

Considerar las interacciones dinámicas entre los miembros de la familia para la toma de decisiones, es esencial para la comprensión y el tratamiento de los trastornos individuales y relacionales. Hay evidencia sustancial de la influencia mutua del funcionamiento familiar, la salud y las enfermedades, y la utilidad de intervenciones centradas en la familia en pacientes con afecciones de salud crónicas frente a la toma de decisiones conjuntas(29).

En el adulto mayor es necesario considerar su dependencia funcional y, en particular, la relacionada con la percepción de apoyo y el género. Estudios previos muestran que, al analizar la percepción de apoyo familiar por género, esta fue mejor para las mujeres que para los hombres, y las mujeres mostraron menor dependencia funcional. Sin embargo, esta independencia funcional no necesariamente está directamente relacionada con el desarrollo de la autonomía individual, en la medida en que las acciones, roles, labores e imaginarios sitúan a la mujer como cuidadora y no como sujeto de cuidado(30).

El género, comprendido en el marco del modelo de determinantes sociales de la salud(31), debe comprenderse vinculado a otros determinantes, como empleo, educación, lugar de vivienda entre otros. En particular para las mujeres más pobres, rurales, de bajo nivel educativo, se encontrarán mayores inequidades en la medida en que ellas y sus decisiones están supeditadas a la aprobación o consentimiento de los hombres —esposo o hijos— con quienes habite(31), pero también con formas particulares de la trayectoria de vida de la

mujer y su desarrollo psicosocial(32), así como con su grado de dependencia funcional.

Adicionalmente, el cuidado de la persona mayor recae por lo general en las mujeres de la siguiente generación, mientras que el cuidado de los hombres heterosexuales mayores recae en su cónyuge mujer.

En este análisis se propone como hipótesis, para futuras investigaciones, que aquellas mujeres en las que persistan relaciones de poder, dependencia emocional o económica, y que tengan un lugar menor en la jerarquía o estructura familiar, delegarán su autonomía al resto de la familia, en especial a sus hijas, al ser una conducta persistente o heredada de un rol de sumisión.

La forma de relacionamiento y de estructura familiar varía de sociedad a sociedad y, dentro de esta, de acuerdo con el género, ingresos económicos, educación, etnia y, en especial, cultura, en la que el tabú de la muerte y el miedo a hablar sobre la muerte aparece como transversal a los participantes(33), asociado a su religión. Se supone que este miedo atraviesa los problemas de comunicación entre pacientes, familiares y médicos, y que se requiere un ejercicio por parte del médico tratante para abordar la muerte y la posibilidad de la muerte como un campo en el que el papel educador del médico es requerido.

Conclusiones

Es importante generar procesos de autorreflexión y autonomía solidaria, en los que la determinación surja del minucioso autoanálisis de su realidad y la respectiva consideración empática hacia las personas y familiares, quienes potencialmente deberán asumir la toma de decisiones de sus familiares, con los consiguientes efectos traumáticos que derivarían de dicha situación. Este actuar no es accesorio: forma parte de la verdadera finalidad de la práctica médica, como es cuidar integralmente al paciente más que curar. Por eso, educar al paciente, entablar relación con la familia y acompañarla en el proceso de toma de decisiones enfatiza en el carácter pedagógico de la medicina. El personal de salud estaría llamado a generar espacios de reflexión al respecto, estimulando el juicio moral autónomo en los pacientes que aún tienen sus fa-

cultades en equilibrio, para que las voluntades anticipadas sean el resultado de un juicioso ejercicio relacional, consecuencia de la interacción consigo mismo y con su familia, reconociendo las diversas estructuras y dinámicas familiares posibles.

Podría afirmarse que, para el grupo de pacientes entrevistados, la educación, el género y la dependencia económica están relacionados estructuralmente con la autonomía, y que, en los casos de pacientes de origen rural, baja escolaridad, mujeres y personas mayores, la subrogación de la decisión es lo que más ocurre, siendo coherente con estudios previos.

En todas las entrevistas surgió la familia como actor importante en la difusión y apropiación de la información, por lo que se debe trabajar de manera exhaustiva en las estrategias de una mejor comunicación médico-familia y hacer retroalimentación

para obtener mejores resultados, incorporando a todos los actores, tanto familiares como al personal de apoyo de la unidad renal.

Se identificó, de manera preliminar, la relación entre género, educación, ingreso/dependencia económica y dependencia funcional como determinantes importantes a ser explorados en el cuidado, DMD y decisiones anticipadas en la ERCA, sin investigaciones previas identificadas en nuestro contexto.

Si durante la segunda mitad del siglo XX se empezó a considerar que el fin de la medicina no era propiamente “curar enfermedades” sino cuidar de la persona, como categoría que abarca la anterior y la supera, en el siglo XXI corresponderá reforzar la idea del cuidado de la persona como resultado de complejos procesos sociales y, más aún, de procesos que involucren el fin de la vida.

Referencias

1. Alonso Babarro A, García Llana H, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R. *Cuidados Paliativos en enfermedad renal crónica avanzada*. Sociedad Española de Nefrología S.E.N. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL 2018. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-cuidados-paliativos-enfermedad-renal-cronica-articulo-X1888970018627957>
2. Lopera-Medina MM. La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Revista Gerencia y Políticas de salud* 2016; 15: 212-33. Disponible en: <http://10.11144/Javeriana.rgyps15-30.ercc>
3. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Chronic illness from the perspective of patients and health professionals: a qualitative study in Mexico. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(9): 2178-86. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900025>
4. Luis Franco P. *Reflexiones acerca del fin de vida en enfermedad renal crónica Estadio 5*. Universidad Pública de Navarra - Nafarroako Unibertsitate Publikoa; 2017. Disponible en: <https://hdl.handle.net/2454/23439>
5. Muscat DM, Kanagaratnam R, Shepherd HL, Sud K, McCaffery K, Webster A. Beyond dialysis decisions: a qualitative exploration of decision-making among culturally and linguistically diverse adults with chronic kidney disease on haemodialysis. *BMC Nephrol*. 2018; 19. Disponible en: <http://10.1186/s12882-018-1131-y>
6. Espíndola Lira JA. Regresión Psicomotriz. 2019. En: *Práctica de Geriátrica* [Internet]. McGraw-Hill Medical. Disponible en: <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1500§ionid=98098258>
7. Heras Benito M, Fernández-Reyes Luis MJ. Toma de decisiones compartida en la enfermedad renal crónica avanzada del anciano. *Shared decision-making in advanced chronic kidney disease in the elderly English* 2019; 1525: 188-94. Disponible en: <https://10.1016/j.medcli.2018.07.011>
8. Puyol Á. Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho* 2012; 45-58. Disponible en: <https://doi.org/10.1344/rbd2012.25.7538>
9. Lamore K, Montalescot L, Untas A. Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *PubMed - NCBI. Patient education and counseling* 2017; 10012 :2172-81. Disponible en: <http://10.1016/j.pec.2017.08.003>
10. Pérez MGR. *Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización*; 2011. Disponible en: <http://repositorio.ciesas.edu.mx/handle/123456789/42>
11. Lobato A. Representaciones sociales de los docentes sobre la investigación de las facultades de educación. Antecedentes, tendencias y ausencias. *Revista de Educación y desarrollo social* 2010; 2: 130-42. Disponible en: <https://doi.org/10.18359/reds.919>

12. Oberti P. El estudio de las representaciones sociales como aporte para las intervenciones profesionales. *Fronteras* 2015; 8: 157-65. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12008/7254>
13. Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease CKD. *Kidney International Supplements* 2013; 31. Disponible en: https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
14. Beca I, JP. Derecho a morir: un debate actual. *Rev Médica de Chile* 2005; 1335: 601-6. Disponible en <http://dx..org/10.4067/S0034-98872005000500014>
15. Ministerio de Salud. República de Colombia. *Resolución 2665. Derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada*, junio 2018. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf
16. Piperberg M. *La persona y el debate bioético sobre el final de la vida*. Universitat de Barcelona; 2015. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2445/98700>
17. Kipper DJ. Límites del poder familiar en las decisiones acerca de la salud de sus hijos-directrices. *Revista Bioética* 2015; 231: 40-50. Disponible en: <https://.org/10.1590/1983-80422015231044>
18. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Nueva York: Oxford University Press; 2001.
19. Iosa FJ. Autonomía personal y reflexión: un análisis de las ideas de Harry Frankfurt y Gerald Dworkin. *Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM* 2017; 121: 272-97. Disponible en: <http://dx..org/10.5902/1981369426370>
20. Ramírez S, Gabriela M. Autonomía moral: Una posibilidad para el desarrollo humano desde la ética de la responsabilidad solidaria. *Revista de Psicología* 2003; 121: 35. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26400102>
21. Mackenzie C. Concepciones de la autonomía y concepciones del cuerpo en la bioética. En: Rivera ML, Editor. *Feminist Bioethics At the Center, On the Margins*. Bogotá; 2010: 71-90.
22. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine* 2012; 2710: 1361-7. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-012-2077-6>
23. García GE. Neuropsicología del comportamiento moral. Neuronas Espejo, funciones ejecutivas y ética universal. En: Torre Jdl, Editor. *Neurociencia, Neuroética y Bioética*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2014: 43-75.
24. Angrino Quebradas DA. El error de Descartes: La emoción, la razón y el cerebro Humano. *Cuadernos de neuropsicología* 2011; 52: 173-8. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-41232011000200006&lng=pt&nrm=iso
25. Camps V. *El gobierno de las emociones*. Herder Editorial; 2011.
26. Cervantes L, Jones J, Linas S, Fischer S. Qualitative Interviews Exploring Palliative Care Perspectives of Latinos on Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017; 125: 788-98. Disponible en: <https://.org/10.2215/CJN.10260916>
27. O'Halloran P, Noble, H, Norwood, K, Maxwell P, Shields J. Advance care planning with patients who have end-stage kidney disease: a systematic realist review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2018; 56(5): 795-807. Disponible en: <https://.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.008>
28. Taylor JS, The College of New Jersey E, New Jersey, USA. Social Autonomy and Family-Based Informed Consent. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* 2019; 445: 621-39. Disponible en: <https://.org/10.1093/jmp/jhz020>
29. Rolland J, Emanuel L, Torke A. Applying a family systems lens to proxy decision making in clinical practice and research. *Families, Systems, & Health* 2017; 35: 7. Disponible en: <https://10.1037/fsh0000250>
30. Jiménez-Aguilera B, Baillet-Esquivel LE, Ávalos-Pérez F, Campos-Aragón L. Dependencia funcional y percepción de apoyo familiar en el adulto mayor. *Atención Familiar* 2016; 23(4): 129-33. Disponible en: <https://.org/10.1016/j.af.2016.08.002>
31. Organización Mundial de la Salud. *Determinantes sociales de la salud*. Organización Mundial de la Salud; 2012. Disponible en http://www.who.int/social_determinants/es/. [consultada el 13 de marzo de 2020].
32. Yuni JA, Urbano CA. Envejecimiento y género: perspectivas teóricas y aproximaciones al envejecimiento femenino. *Revista Argentina de Sociología* [Internet] 2008; 610: 151-169. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26961011>
33. Herrero PR, Gascón AdlH, Selva MC. Antecedentes de la pedagogía de la muerte en España. *Enseñanza & Teaching* 2012; 30(2): 175-95. Disponible en: <https://revistas.usal.es/index.php/0212-5374/article/view/9320/9613>

Recibido: 8 de junio de 2020

Aceptado: 2 de julio de 2020

BODY PRIVACY IN GYNECOLOGY OBSTETRICS

Nuriye Değirmen¹, Ömür Şaylıgil²

Abstract: This study aimed to develop a scale to ethically evaluate the privacy of the body in gynecology and obstetrics. It was carried out in a university research and application hospital and in a private hospital in Turkey. A stratified sample was adopted with a total of 2,159 participants, including physicians, nurses, and midwives, OB/GYN patients, surgical patients, internal medicine patients, and healthy individuals. The Lawshe method was used. The results showed that physical space is important in protecting privacy; the participants perceived privacy as a right; women, married people, primary school graduates, older people and those closest to rural culture are more sensitive to privacy than others; Among healthcare providers, physicians are more privacy conscious than nurses and midwives; no participant had in-depth knowledge of patient rights and relevant legislation. The body privacy scale in gynecology and obstetrics proved to be a valid and reliable scale. With it, the privacy of the body in obstetrics and gynecology can be evaluated in future research, as well as the perceptions of body privacy of those who receive and provide medical care. By applying this scale, the privacy of gynecological and obstetric patients can be protected and the results reflected in clinical practice. This scale can also be used in education and in improving ethical sensitivity in physicians.

Keywords: body privacy, gynecology, obstetrics

Privacidad del cuerpo en obstetricia ginecológica

Resumen: Este estudio tuvo como objetivo desarrollar una escala para evaluar éticamente la privacidad del cuerpo en ginecología y obstetricia. Se realizó en un hospital universitario de investigación y aplicación y en un hospital privado en Turquía. Se adoptó un muestreo estratificado con un total de 2.159 participantes, incluidos médicos, enfermeras y parteras, pacientes de ginecología y obstetricia, pacientes quirúrgicos, pacientes de medicina interna e individuos sanos. Se usó el método Lawshe. Los resultados mostraron que el espacio físico es importante en la protección de la privacidad; los participantes percibieron la privacidad como un derecho; las mujeres, las personas casadas, los titulados de la escuela primaria, personas mayores y los más cercanas a la cultura rural son más sensibles a la privacidad que otros; entre los proveedores de atención médica, los médicos tienen mayor conciencia de la privacidad que enfermeras y parteras; ningún participante tenía un conocimiento profundo de los derechos de los pacientes y de la legislación pertinente. La escala de la privacidad corporal en ginecología y obstetricia mostró ser una escala válida y confiable. Con ella, la privacidad del cuerpo en ginecología y obstetricia se puede evaluar en futuras investigaciones, así como las percepciones de privacidad corporal de aquellos que reciben y proporcionan atención médica. Aplicando esta escala, se puede proteger la privacidad de pacientes ginecológicos y obstétricos y reflejar los resultados en la práctica clínica. Esta escala también se puede utilizar en educación y en mejorar la sensibilidad ética en los médicos.

Palabras clave: privacidad del cuerpo, ginecología, obstetricia

Privacidade corporal em ginecologia e obstetricia

Resumo: Esse estudo objetiva desenvolver uma escala para avaliar eticamente a privacidade do corpo em ginecologia e obstetricia. Ele foi conduzido em um hospital universitário e em hospital privado na Turquia. Uma amostra estratificada foi adotada com um total de 2159 participantes, incluindo médicos, enfermeiras e parteiras, pacientes de obstetricia, ginecologia, cirúrgicos e de medicina interna, e indivíduos saudáveis. O método Lawshe foi utilizado. Os resultados mostraram que o espaço físico é importante para proteger a privacidade; os participantes consideraram a privacidade como um direito; mulheres, pessoas casadas, com escolaridade primária completa, pessoas mais velhas e aquelas mais próximas da cultura rural são mais sensíveis à privacidade que outras; entre os profissionais de saúde, médicos são mais conscientes da privacidade que enfermeiras e parteiras; nenhum participante tinha conhecimento aprofundado dos direitos de pacientes e da legislação relevante. A escala de privacidade corporal em ginecologia e obstetricia provou ser uma escala válida e confiável. Com ela, a privacidade do corpo em obstetricia e ginecologia pode ser avaliada em pesquisas futuras bem como as percepções de privacidade corporal daqueles que recebem e fornecem cuidados médicos. Aplicando essa escala, a privacidade de pacientes ginecológicos e obstétricos pode ser protegida e os resultados refletidos na prática clínica. Essa escala pode também ser usada em educação e em melhorar a sensibilidade ética de médicos.

Palavras chave: privacidade corporal, ginecologia, obstetricia

¹ Kutahya Health Sciences University, Health Sciences Faculty, Department of Midwifery, Kütahya, Turkey. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7278-978X>

Correspondence: nuriye.degirmen@ksbu.edu.tr

² Osmangazi University, Faculty of Medicine, Department of Medical Ethics and History of Medicine, Eskişehir, Turkey. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7517-7503>

Introduction

Privacy is a human right(1). Privacy is defined as a condition or information pertaining to an individual and requires permission from the individual concerned to be disclosed. Webster's New World Dictionary defines privacy as "The quality or condition of being private; withdrawal from company or public view; seclusion"(2). Privacy is defined as an individual's right to keep particular to himself/herself any ideas, points of view, behaviors and personal materials(3).

Privacy comprises the privacy of information as well as the privacy of body. It is commonly associated with intimacy, confidentiality, anonymity or seclusion from the society, solitude and timidity(1).

It is reported in literature that women are more concerned than men with regard to loss of privacy when they are hospitalized(4). When staying in hospital, women lose their control over of privacy and feel loss of privacy during physical care.

The literature suggests that healthcare professionals are not responsive to patients' psychological needs, emotions, culture, display stereotypical behaviors during routine procedures, tend to disregard patients' honor, and do not pay attention to patients' body privacy when providing care and treatment(1). Female patients are more concerned about the loss of privacy during examination and care of sexual organs and have reported difficulty in meeting their needs regarding preferring healthcare professionals(1-5).

The right to privacy has been included in ethical codes and has so far been a significant part of medical codes(6). From ethical perspective, the right to privacy contributes to building trust between patients and healthcare professionals. According to the principle of autonomy in medical ethics, it is unethical to perform any intervention on patients without taking informed consent. Respect to privacy is grounded on respect to persons, and falls under the scope of respect to patient honor. In medical ethics, protecting a patient's privacy in line with the principles of non-maleficence and beneficence reduces the risk of harming the patient(7).

The World Medical Association has included in all its Declarations on the Right of the Patient, Geneva in 1948, regarding "the confidentiality of patient secrets", "respect to the patient's privacy", and "respect to the patient's private life". In Turkey, Regulation on the Right of the Patient —adopted in 1998 and updated in May 24, 2015— includes the patient's right to privacy.

Medical ethics discussions on body privacy mostly concentrate on medical interventions without consent of the patient (compulsory and involuntary treatment), medical interventions not performed despite the patient's demand (e.g. abortion), ensuring an appropriate environment for medical examination, treatment and care (e.g. being examined or treated in a separate room, presence of others in the examination/treatment room), use of the patient's body for educational purposes, or the patient's gender preference for healthcare professionals. The problems related to the patient's body privacy have been increasing on account of computer and camera systems in healthcare centers, changes in patient room design, use of medical imaging devices for diagnosis(1-6).

This study's aim is the healthcare providers and receivers' perceptions of body privacy in gynecology-obstetrics and we planned to develop a scale.

Materials and Methods

The Lawshe method(8). was used for the analytical study. A draft quantitative research form was developed. Opinions of 10 experts were taken to calculate the content validity of items. The content validity for a group of 10 experts should be minimum 0.62. Thus, items with content validity ≥ 0.62 were included. As result, a scale with 37 items was obtained. The questionnaire was designed such that the name, surname and other identifying information of participants were not included. The Cronbach's alpha for the pretest with 30 participants was 0.85 (>0.70) thus the scale was considered valid and reliable.

The Sample

Based on stratified sampling, the study was conducted with a total of 2159 participants, including 161 physicians, 351 nurses, 297 patients of gynecology.

cology and obstetrics, 557 surgical patients, 515 patients of internal medicine, and 278 healthy individuals.

Outcome measures

1. Statistical analysis

Frequency analysis was used for analysis of socio-demographic data. The normality of distributions was tested via the Shapiro-Wilk test. Chi-square tests were performed to compare socio-demographic data related to groups. Descriptive statistics were expressed as numbers and percentages for categorical variables and as mean (standard deviation) for numerical variables. Variance analyses (ANOVA), post-hoc, and Tukey's honest significant difference analyses were used to determine the distribution of subcomponents among groups providing and receiving healthcare.

2. Ethical Aspect

Permission was received from the Board of Ethics for Non-pharmacological Clinical Research in the Faculty of Medicine at Eskişehir Osmangazi University. Written informed consents of the participants were obtained.

Results

Socio-Demographic Data

Among physicians, the mean age was 41.16 (9.44); the number of female participants was 83 (51.60%); and the number of married participants was 116 (72%). Among nurses and midwives, the mean age was 31.47 (7.30); the number of female participants was 316 (90%); and the number of married participants was 240 (68.40%). The difference in socio-demographic characteristics between the groups was not statistically significant ($p > 0.05$).

Among gynecology and obstetrics patients, the mean age was 33.38 (11.71); the number of married participants was 265 (89.20%); 121 (40.70%) participants were primary school degree holders; the income of 124 (41.80%) patients was fair enough; 233 (78.50%) patients were housewives; and 110 patients (37%) located themselves between rural and urban culture. Among surgical

patients, the mean age was 41.69 (13.96); 435 (78.10%) participants were women; the number of married participants was 429 (77%); 258 (46.30%) participants were primary school degree holders; the income level of 290 (52.10%) patients was moderate; 335 (60.10%) patients were housewives; and 155 patients (27.80%) located themselves between rural and urban culture. Among patients with internal diseases, the mean age was 42.85 (13.56); 390 (75.70%) participants were women; the number of married participants was 401 (77.90%); 216 (41.90%) participants were primary school degree holders; the income levels of 244 (47.40%) patients were moderate; 291 (56.50%) patients were housewives; and 30.1% of the patients located themselves between rural and urban culture. Among healthy individuals, the mean age was 31.70 (12.12); 220 (79.10%) participants were women; the number of married participants was 147 (52.90%); 119 (42.80%) participants were holding a high school degree; the income of 116 (41.70%) participants was fair enough; 105 (37.80%) participants were housewives; and 38.80% of the participants defined themselves closer to urban culture. The mean age of gynecology and obstetrics patients and healthy individuals was lower than the mean age of surgical patients and patients with internal diseases ($p < 0.05$). The difference in gender distribution was statistically significant because all gynecology and obstetrics patients were female ($p < 0.05$). The difference in other socio-demographic characteristics was not statistically significant between the groups ($p < 0.05$).

The Scale of Body Privacy in Gynecology and Obstetrics

The components of 37-item scale are "Privacy in General", "Rights and Privacy", "Ethics and Privacy" and "Clinical Privacy". All statements in subcomponents are positive. Each item is scored between 1 and 5. The items with the highest rating mean (4.60) were Item 21: "Hospital authorities should take measures for the protection of the right to privacy" and Item 24: "Paying attention to patient privacy improves patient satisfaction". The item with the lowest rating mean (3.81) was Item 5: "Privacy changes over time in the society" (Table 1).

The “Privacy in General” component of the scale, consisting of the first 9 items, has the Cronbach’s alpha of 0.85. The “Rights and Privacy” components comprises items 10 to 14 and has the Cronbach’s alpha of 0.71. The “Ethics and Privacy” component, consisting of items 15-19, has the Cronbach’s alpha of 0.62. The “Clinical Privacy” component is associated with items 20-37 in the scale. Its Cronbach’s alpha is 0.92 (Table 2).

The results suggest that physicians are more sensitive than nurses about the subcomponents of Privacy in General and Clinical Privacy and that physicians are more sensitive to Clinical Privacy than other subcomponents (Table 3).

The results indicate that surgical patients are more sensitive than other groups of patients with regard to Privacy in General (Table 4).

Total evaluation of frequency distribution of items in the Scale of Body Privacy in Gynecology and Obstetrics

About half of the participants were undecided about the statement “Confidentiality and privacy do not have the same meaning”, which leads us to think that they do not have a clear understanding of the concept of privacy. Almost all participants agree with the fact that “Death does not eliminate the right to privacy”, “It is possible to protect privacy by using various features of the physical space”, “We have values that shape our perception of privacy”, “There is a need to develop ethical values that are acceptable with regard to privacy”, “Hospital staff should be trained about patient privacy”, “Not observing privacy in women’s health affects the psychological condition of female patients”, and “Women need to know who takes part in the delivery process”; while about half of the participants agree with the fact that “Privacy is a requirement of respect to private life”.

As the majority of participants agree with the items in the scale, they see privacy as a value.

Among the surgical patients, women are more sensitive than men to items in the Clinical Privacy (Table 5).

Among the gynecology and obstetrics patients,

the participants holding a secondary school degree are more sensitive with regard to Privacy in General, holding a university degree are more sensitive with regard to Ethics and Privacy, and holding a primary school degree are more sensitive with regard to Clinical privacy. Among the surgical and internal medicine patients, the participants holding a high school degree are less sensitive about Ethics and Privacy and Clinical Privacy. Among the healthy individuals, the participants holding a high school degree are less sensitive about Rights and Privacy, and those holding a university degree are more sensitive about Ethics and Privacy and Clinical Ethics.

Among the internal medicine patients, the participants that located themselves between rural and urban culture are less sensitive about Privacy in General and Rights and Privacy, and the participants from the urban culture are more sensitive about Ethics and Privacy and Clinical Ethics.

With increasing age, physicians have become more sensitive about Privacy in General, Rights and Privacy, Ethics and Privacy and Clinical Privacy. Among the nurses and midwives, elder participants are more sensitive about Rights and Privacy, Ethics and Privacy and Clinical Privacy. Surgical patients have become more sensitive about Privacy in General and Clinical Privacy as they got older.

Among the nurses and midwives, married participants are more sensitive about Rights and Privacy, Ethics and Privacy and Clinical privacy. Among the gynecology and obstetrics patients, married participants are more sensitive about Rights and Privacy and Ethics and Privacy. Among the surgical patients, married and single participants are more sensitive about Ethics and Privacy, and married participants are more sensitive about Clinical Privacy.

Discussion

Privacy is a significant in medical codes, healthcare services must be improved to ensure privacy, healthcare professionals must avoid the risks that harm patient privacy, the discipline of women health is a special field as it has a sexual aspect, and thus healthcare professionals are required to pay more attention to privacy in this field(9). The

Beijing Declaration and Platform for Action(10) underlines the need to offer healthcare services that respond to special needs of women and address differences in age, socio-economic status and culture. The Regulation on Minimum Technical Standards Regarding Healthcare Facilities of 2010(11) stipulates that patient privacy should be observed by hanging curtains between beds in examination and blood drawing rooms where there are more than one beds. The present study has yielded results similar to the studies cited in the literature.

Our findings show that physicians and nurses are sensitive to patient privacy, physicians are more sensitive than nurses with regard to Privacy in General and Clinical privacy, and physicians are more sensitive to Clinical Privacy compared to other subcomponents of the Privacy Scale. Colón-López et al.(12) explain the daughters' discomfort discussing sex-related topics and sensitive to the privacy of patients. Symon et al.(13), Kabakian-Khasholian(14), Miok(15), explain the nurses/midwives are sensitive to patient's privacy. The findings of our research are consistent with the results of studies cited here.

With respect to Privacy in General, the scores of surgical patients are greater than those of the scores of other groups. This is probably because they need treatment and care services more than other patients, they are more dependent on others for care, and have experienced violation of privacy because of the surgery. İzgi(16), Akyüz(17) and the Beijing Declaration Report(10) suggest that the need for privacy grows with the increasing dependence on others. Our finding, i.e. surgical patients attach more importance to privacy in general than other groups of patients, supports findings in the literature.

The present research has shown that patients have not developed a clear understanding of the concept of privacy. Yörükan(18) have reported that people fail to distinguish the concept of privacy from similar concepts. Patella-Rey(19) stated that a feminist approach was needed to bodily integrity. This is consistent with findings in the literature.

According to our findings, the participants support the arguments that “death does not eliminate

the right to privacy” and “privacy is a requirement of respect to private life”. This is consistent with the findings in Ross et al.(20) that they have reported that medical students said that ‘free time is private time’ and ‘I have the right to a private life’ and Makenzius et al.(21) argue that privacy is related to women's autonomy.

McNaughton HL et al.(7), underline that refer to the importance of ethics values for protection of privacy. This finds also support in our study with the following arguments advocated by the majority of participants: “We have values that shape our perception of privacy” and “There is a need to develop ethical values that are acceptable with regard to privacy”.

Yörükan(18) argue that privacy is mostly associated with women's private sphere. Ndirima et al.(22) argue that gender of the physician is important for women in gynecological examination. Woolner et al.(23), argue that mothers are more sensitive to privacy in clinic. In the present study, we found that female surgical patients are more sensitive than men to Clinical Privacy. Our findings also suggest that privacy is associated with being a woman and women's private sphere.

The present study shows that, in the group of gynecology and obstetrics patients, the patients holding a secondary school degree are more sensitive with regard to Privacy in General, patients holding a university degree are more sensitive with regard to Ethics and Privacy, and patients holding a primary school degree are more sensitive with regard to Clinical privacy. In the group of surgical and internal medicine patients, high school graduates are less sensitive with regard to Ethics and Privacy and Clinical privacy. In the group of healthy individuals, high school graduates are less sensitive to Rights and Privacy, and university graduates are more sensitive to Ethics and Privacy and Clinical Ethics. The findings of our study support Gezinski et al.(24) women with low educational level were unconcerned with potential physical-psychological side effects of egg donation. Kumbani(25) et al., and İzgi's(16) arguments that individuals tend more to protect their privacy as they develop a higher level of education.

Harrington(26) argues that idealized relation-

ships with rurality call upon health and privacy for city's individuals. Akyüz(17) indicate that the perception of privacy may differ according to socialization, privacy behavior and ethical awareness become more common as the level of culture gets higher. This finds support in our results: The participants that locate themselves between rural and urban culture are less sensitive to Privacy in General and Rights and Privacy, and the participants from the urban culture are more sensitive to Ethics and Privacy and Clinical Ethics.

Hoendervanger et al.(27) argues that improving privacy for older workers and for workers high in need for privacy. Chen et al., İzgi16, Mansfield et al.(28), and van Lonkhuijzen(29) found that middle aged physicians were sensitive to privacy. Our findings suggest that with the increasing age, physicians have become more sensitive to Privacy in General, Rights and Privacy, Ethics and Privacy and Clinical Privacy. In the group of nurses and midwives, elder participants are more sensitive to Rights and Privacy, Ethics and Privacy and Clinical Privacy. Surgical patients have become more sensitive to Privacy in General and Clinical Privacy as they got older. The results of our study regarding the relationship between age and privacy are consistent with studies in the literature.

In the nurser's group and midwives, married participants are more sensitive to Rights and Privacy, Ethics Privacy and Clinical privacy. In the gynecology's group and obstetrics patients, married participants are more sensitive to Rights and Privacy and Ethics and Privacy. In the group of surgical patients, married and single participants are more sensitive to Ethics and Privacy, and married participants are more sensitive to Clinical Privacy. Makenzius et al.(21) and Connor et al.(30) highlighted a sexually culture and privacy is related to marriage. Yörükan(18) said that married individuals tend more to protect their privacy than divorced individuals. These finding support the results of our study.

Conclusions

We have shown that physical space is important in protection of privacy; all participants consider privacy in integrity with its subcomponents; the participants see privacy as a right; women, married individuals, primary school degree holders, elder individuals and individuals that define themselves closer to rural culture are more responsive to privacy than others; among healthcare providers, physicians have greater awareness of privacy than nurses and midwives; and none of the participants have thorough knowledge of patient rights and pertinent legislation.

The scale of body privacy in gynecology and obstetrics developed with this study has been designated as a valid and reliable scale. With this scale, ethics assessment sequentiating body privacy in gynecology and obstetrics can be evaluated in future research, and perceptions of body privacy of those who receive and provide health care will be evaluated. Patient privacy can be protected in gynecology and obstetrics patients by applying this scale by clinicians and reflecting the results to clinical practice. This scale can also be used in education and ethical sensitivity can be improved in clinicians.

Acknowledgements

The authors thank Prof. Dr. Zeki Yildiz from Eskişehir Osmangazi University, Faculty of Science and Literature, Department of Statistics for controlling the statistical methodology of this work and fruitful discussions.

Author Disclosure Statement

No competing financial interests exist.

Table 1. Items and rating averages in the scale of body privacy in gynecology and obstetrics.
SD, Standard deviation

Items	N	Mean (SD)
1. Privacy is a concept that comprises various aspects.	2159	4.13 (0.90)
2. Privacy is important because of the respect to traditions.	2159	4.00 (1.00)
3. Confidentiality and privacy do not have the same meaning.	2159	3.83 (1.09)
4. The content of privacy differs from one person to another.	2159	4.14 (0.93)
5. Privacy changes over time in the society.	2159	3.81 (1.17)
6. I believe that the concept of privacy differs from one society to another.	2159	4.18 (0.86)
7. It is possible to protect privacy by using various features of the physical space.	2159	4.21 (0.80)
8. Privacy affects social life.	2159	4.25 (0.80)
9. Privacy is affected by social life.	2159	4.16 (0.88)
10. Death does not eliminate the right to privacy.	2159	4.36 (0.85)
11. Privacy is a right that has a legal aspect.	2159	4.26 (0.86)
12. Privacy is a requirement of respect to private life.	2159	4.47 (0.67)
13. Privacy is related to human rights.	2159	4.39 (1.34)
14. Observing a person is a violation of privacy.	2159	4.36 (0.79)
15. All societies have the understanding of protecting privacy.	2159	4.02 (0.95)
16. We have values that shape our perception of privacy.	2159	4.32 (1.69)
17. Legal regulations are not enough to protect privacy.	2159	4.35 (0.74)
18. There is a need to develop ethical values that are acceptable with regard to privacy.	2159	4.33 (0.70)
19. Protecting privacy ensures balance in interpersonal relations.	2159	4.33 (0.71)
20. Privacy should not be violated when a patient is transported in the hospital.	2159	4.55 (0.59)
21. Hospital authorities should take measures for the protection of the right to privacy.	2159	4.60 (1.62)
22. People that are not directly related to a patient's treatment should not be in the room during medical intervention.	2159	4.44 (0.80)
23. Hospital staff should be trained about patient privacy.	2159	4.52 (0.65)
24. Paying attention to patient privacy improves patient satisfaction.	2159	4.60 (0.59)
25. The relationship between healthcare professionals and the patient is based on trust with regard to privacy.	2159	4.44 (0.70)
26. Treatment and healthcare never constitute an excuse for the violation of privacy.	2159	4.31 (0.87)
27. Not observing privacy in women's health affects the psychological condition of female patients.	2159	4.46 (0.68)
28. Curtains should be used in delivery rooms to ensure privacy.	2159	4.35 (0.83)

29. Women need to know who takes part in the delivery process.	2159	4.49 (0.63)
30. Delivery rooms should be designed in a way to ensure privacy.	2159	4.56 (0.58)
31. The gender of patient should not disturb a healthcare professional.	2159	4.19 (0.96)
32. There should be breastfeeding rooms in hospitals to protect the privacy of mothers.	2159	4.57 (0.58)
33. The protection of patient privacy is so important that it cannot be left to individual awareness of healthcare professionals.	2159	4.49 (0.66)
34. No part of human body should be opened unnecessarily during gynecological examination and delivery.	2159	4.57 (0.61)
35. Covering the patient's body during gynecological examination ensures concentration on the body part examined.	2159	4.40 (0.74)
36. Patient privacy should not be violated during gynecological examination and delivery.	2159	4.56 (0.60)
37. Healthcare professionals are liable to protect patient privacy.	2159	4.53 (0.61)

Table 2. The highest and lowest scores, means and standard deviations of components in the Scale of Body Privacy in Gynecology and Obstetrics.

	N	Score Interval	Lowest-Highest Score	Mean (SD)	Cronbach's Alpha
Privacy in General	2159	1-5	1.44-5	4.07(0.64)	0.85
Rights and Privacy	2159	1-5	1.80-5	4.36(0.59)	0.71
Ethics and Privacy	2159	1-5	1.80-5	4.27(0.65)	0.62
Clinical Privacy	2159	1-5	1.59-5	4.47(0.46)	0.92

SD, Standard deviation

Table 3. The distribution of statistical analyses related to subcomponents of the Scale of Body Privacy in Gynecology and Obstetrics by groups of healthcare providers.

		Physicians N=161	Nurses and Midwives N=351
Privacy in General	Mean (SD)	4.33 (0.61)	3.98 (0.61)
	Min-Max	2.33-5.00	2.22-5.00
	p	<0.05	
Rights and Privacy	Mean (SD)	4.53 (0.62)	4.39 (0.55)
	Min-Max	2.60-5.00	1.80-5.00
	p	>0.05	
Ethics and Privacy	Mean (SD)	4.46 (0.57)	4.29 (0.98)
	Min-Max	3.00-5.00	2.40-5.00
	p	>0.05	
Clinical Privacy	Mean (SD)	4.56 (0.53)	4.43 (0.48)
	Min-Max	2.76-5.00	2.18-5.00
	p	<0.05	

SD, Standard deviation; Min-Max, Minimum-maximum

Table 4. The distribution of statistical analyses related to subcomponents of the Scale of Body Privacy in Gynecology and Obstetrics by groups of healthcare receivers.

		Gynecology and Obstetrics Patients (N=297)	Surgical Patients (N=557)	Patients of Internal Medicine (N=515)	Healthy Individuals (N=278)
Privacy in General	Mean (SD)	4.01 (0.73)	4.15 (0.66)	4.08 (0.60)	4.00 (0.58)
	Min-Max	1.89-5.00	1.44-5.00	1.44-5.00	2.33-5.00
	p	<0.05			
Rights and Privacy	Mean (SD)	4.33 (0.61)	4.33 (0.64)	4.37 (0.55)	4.34 (0.58)
	Min-Max	2.60-5.00	2.20-5.00	1.80-5.00	2.20-5.00
	p	>0.05			
Ethics and Privacy	Mean (SD)	4.25 (0.61)	4.26 (0.56)	4.25 (0.57)	4.22 (0.50)
	Min-Max	2.20-5.00	2.20-5.00	1.80-5.00	2.80-5.00
	p	>0.05			
Clinical Privacy	Mean (SD)	4.51 (0.48)	4.50 (0.45)	4.46 (0.45)	4.40 (0.43)
	Min-Max	2.65-5.00	1.59-5.00	1.88-5.00	3.18-5.00
	p	>0.05			

SD, Standard deviation; Min-Max, Minimum-maximum

Table 5. The dimensions of the Body Privacy Scale in Gynecology and Obstetrics were analyzed according to the gender of the patients in the surgical sciences group.

		Surgical Patients					
Dimensions	Sex	%25	Median	%75	p	p	
Privacy in General	female	3.67	4.11	4.89	0.235	-	
	male	3.67	4.00	4.56			
Rights and Privacy	female	4.00	4.40	5.00	0.406	-	
	male	3.80	4.00	5.00			
Ethics and Privacy	female	4.00	4.20	4.80	0.109	-	
	male	3.80	4.00	4.80			
Clinical Privacy	female	4.12	4.53	4.94	*0.046	-	
	male	4.00	4.41	4.94			
		Gynecology and Obstetrics Patients					
	Education Level	%25	Median	%75	p	p	

Privacy General	in	1.literate	3.56	4.90	5.00	0.033	*(4-3) 0.050
		2.primary school	3.44	4.20	4.60		
		3.middle School	3.67	4.20	4.50		
		4.high school	3.44	4.00	4.40		
		5.university	3.56	4.00	4.40		
Rights Privacy	and	1.literate	3.80	4.10	5.00	0.275	
		2.primary school	4.00	4.40	5.00		
		3.middle School	3.80	4.20	5.00		
		4.high school	4.00	4.20	4.90		
		5.university	4.00	4.60	5.00		
Ethics Privacy	and	1.literate	3.80	4.00	5.00	0.003	*(5-2) 0.013
		2.primary school	3.80	3.90	4.00		
		3.middle School	4.00	4.00	4.40		
		4.high school	4.00	4.10	4.50		
		5.university	3.80	4.20	5.00		
Clinical Privacy		1.literate	4.06	4.00	4.60	0.015	*(4-2) 0.007
		2.primary school	4.18	4.40	5.00		
		3.middle School	4.24	4.00	4.40		
		4.high school	4.00	4.00	4.40		
		5.university	4.03	4.20	4.60		

* In the group of surgical patients, women are more sensitive than men to items in the Clinical Privacy.

References

1. Bäck E, Wikblad K. Privacy in hospital. *J Adv Nurs* 1998; 27: 940-945.
2. Webster's New World College Dictionary (Internet). *Privacy* (cited 2017 Mar 09). Available from: <http://www.yourdictionary.com/privacy#websters#Fu1pDXeCQsqxi1uV.99>
3. Lemonidou C, Merkouris A, Leino-Kilpi H, et al. A comparison of surgical patients' and nurses' perceptions of patients' autonomy, privacy and informed consent in nursing interventions. *Clin Eff Nurs* 2003; 7: 73-83.
4. Parrott R, Burgoon JK, Burgoon M, Le Poire BA. Privacy between physicians and patients: more than a matter of confidentiality. *Soc Sci Med* 1989; 29: 1381-1385.
5. Leino-Kilpi H, Välimäki M, Dassen T, et al. Maintaining privacy on post-natal wards: a study in five European Countries. *J Adv Nurs* 2000; 37: 145-154.
6. Cain JM, FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Ethical guidelines regarding privacy and confidentiality in reproductive medicine. Testing for genetic predisposition to adult onset disease. Guidelines in emergency contraception. *Int J Gynaecol Obstet* 2002; 77: 171-175.

7. McNaughton HL, Mitchell EM, Hernandez EG, Padilla K, Blandon MM. Patient privacy and conflicting legal and ethical obligations in El Salvador: reporting of unlawful abortions. *Am J Public Health* 2006; 96: 1927-1933.
8. Lawshe CH. A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology* 1975; 28: 563-575.
9. Chen SL, Jane SW, Yu YM, Hsieh YS. Discrepancy between physicians' perceptions and practices during pelvic examinations in Taiwan. *Patient Educ Couns* 2009; 74: 124-129.
10. Pekin Deklarasyonu Ve Eylem Platformu (Internet). Ankara: TBMM (cited 2017 Mar 09). Available from: <https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/kefe/docs/pekin.pdf>.
11. Akdağ R, Tosun N, Çaylan AK, editors. Türkiye Sağlık Yapıları Asgari Tasarım Standartları 2010 Yılı Kılavuzu (Internet). Ankara: TC Sağlık Yatırımları Genel Müdürlüğü (cited 2017 Mar 09). Available from: https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/s.b.2010_klavuz_lowres_23092010.pdf
12. Colón-López V, Fernández-Espada N, Vélez C, et al. Communication about sex and HPV among Puerto Rican mothers and daughters. *Ethn Health* 2017; 22: 348-360.
13. Symon AG, Dugard P, Butchart M, Carr V, Paul J. Care and environment in midwife-led and obstetric-led units: A comparison of mothers' and birth partners' perceptions. *Midwifery* 2011; 27: 880-886.
14. Kabakian-Khasholian T, Portela A. Companion of choice at birth: factors affecting implementation. *BMC Pregnancy Childbirth* 2017; 17: 265.
15. Miok K. A Study on protecting patients' privacy of obstetric and gynecologic nurses. *Korean J Women Health Nurs* 2012; 18: 268-278.
16. İzgi CM. *Ethical perspectives on elderly privacy: an evaluation on nursing home residents and staff* (dissertation). Ankara: Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Deontoloji Anabilim Dalı; 2009.
17. Akyüz E. B. *The opinions of patients and their nurses about the effects on privacy of the nursing care practices in patients having surgery* (dissertation). Ankara: Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı; 2008.
18. Yörükcan T. Privacy as an interaction regulation process. *TİSK Akademi* 2008; 4: 129-180. (Article in Turkish)
19. Patella-Rey PJ. Beyond privacy: bodily integrity as an alternative framework for understanding non-consensual pornography. *Inf Commun Soc* 2018; 21: 786-791.
20. Ross S, Lai K, Walton JM, Kirwan P, White JS. "I have the right to a private life": medical students' views about professionalism in a digital world. *Med Teach* 2013; 35: 826-831.
21. Makenzius M, Tydén T, Darj E, Larsson M. Autonomy and dependence – experiences of home abortion, contraception and prevention. *Scand J Caring Sci* 2013; 27: 569-579.
22. Ndirima Z, Neuhann F, Beiersmann C. Listening to their voices: understanding rural women's perceptions of good delivery care at the Mibilizi District Hospital in Rwanda. *BMC Womens Health* 2018; 18: 38.
23. Woolner A, Cruickshank M. What do pregnant women think of student training? *Clin Teach* 2015; 12: 325-330.
24. Gezinski LB, Karandikar S, Carter J, White M. Exploring motivations, awareness of side effects, and attitudes among potential egg donors. *Health Soc Work* 2016; 41: 75- 83.
25. Kumbani LC, Chirwa E, Malata A, Odland JØ, Bjune G. Do Malawian women critically assess the quality of care? A qualitative study on women's perceptions of perinatal care at a district hospital in Malawi. *Reprod Health* 2012; 9: 30.
26. Harrington LMB. Alternative and virtual rurality: agriculture and the countryside as embodied in American imagination. *Geographical Review* 2018; 108: 250-273.
27. Hoendervanger JG, Ernst AF, Albers CJ, Mobach MP, Yperen NW. Individual differences in satisfaction with activity-based work environments. *PLoS One* 2018; 13: e0193878.
28. Mansfield R, Aylward J. Empathy and privacy in obstetrics: students abroad. *Med Teach* 2018; 40: 423-424.
29. Van Lonkhuijzen L, Groenewout M, Schreuder A, et al. Perceptions of women, nurses, midwives and doctors about the use of video during birth to improve quality of care: focus group discussions. *BJOG* 2011; 118: 1262-1267.
30. Connor JJ, Hunt S, Finsaas M, Ciesinski A, Ahmed A, Robinson BB. Sexual health care, sexual behaviors and functioning, and female genital cutting: perspectives from Somali women living in the United States. *J Sex Res* 2016; 53: 346-359.

Received: June 9, 2020

Accepted: June 20, 2020



ETHICAL AND LEGAL CONSIDERATIONS ON ORGAN PROCUREMENT FROM EXECUTED PRISONERS IN CHINA

Yijin Wu¹

Abstract: In the past several decades, due to the severe shortage of transplantable organs, organ procurement from executed prisoners have been used to transplant organs, which goes against international ethics standards. As of January 2015, China phased out the use of executed prisoner organs and embarked on its transplant reform. Since then, many efforts have been made to meet the international ethics guidelines on organ transplants. In this study, we aim to elaborate on the status quo of organ procurement from executed prisoners from the perspective of ethics and law. Although China has made great progress in organ donation and transplantation, some Western transplant surgeons and bioethicists still hold outdated views on organ donation and transplantation in China, which will not bring any benefits to its development and will alienate it from the international transplant community. In this study, we propose that both the international transplant society and Chinese transplant community, with mutual cooperation and trust, should jointly make efforts to advance the development of organ donation and transplantation in China.

Keywords: Organ transplant, Executed prisoners, Ethics, Law

Consideraciones éticas y legales sobre la obtención de órganos de presos ejecutados en China

Resumen: En las últimas décadas, debido a la grave escasez de órganos trasplantables, la obtención de órganos de presos ejecutados se ha utilizado para trasplantar órganos, lo que contraviene las normas éticas internacionales. A partir de enero de 2015, China eliminó gradualmente el uso de órganos de prisioneros ejecutados y se embarcó en su reforma de trasplantes. Desde entonces, se han realizado muchos esfuerzos para cumplir con las directrices éticas internacionales sobre trasplantes de órganos. En este estudio, nuestro objetivo es profundizar en el status quo de la obtención de órganos de presos ejecutados desde la perspectiva de la ética y la ley. Aunque China ha logrado un gran progreso en la donación y el trasplante de órganos, algunos cirujanos de trasplantes y bioéticos occidentales todavía tienen opiniones obsoletas sobre la donación y el trasplante de órganos en China, lo que no traerá ningún beneficio para su desarrollo y lo alejará de la comunidad internacional de trasplantes. En este estudio, proponemos que tanto la sociedad internacional de trasplantes como la comunidad china de trasplantes, con cooperación y confianza mutuas, deben hacer esfuerzos conjuntos para avanzar en el desarrollo de la donación y el trasplante de órganos en China.

Palabras clave: trasplante de órganos, prisioneros ejecutados, ética, ley

Considerações Éticas e Legais sobre Obtenção de Órgãos de Prisioneiros Executados na China

Resumo: Nas últimas décadas, devido à grave escassez de órgãos transplantáveis, a obtenção de órgãos de prisioneiros executados tem sido usada para o transplante de órgãos, o que vai contra padrões éticos internacionais. A partir de janeiro de 2015, a China eliminou o uso de órgãos de prisioneiros executados e lançou sua reforma em transplantes. Desde então, muitos esforços foram feitos para satisfazer diretrizes éticas internacionais sobre transplantes de órgãos. Nesse estudo, nós pretendemos estudar o status quo da obtenção de órgãos de prisioneiros executados desde uma perspectiva da ética e da lei. Embora a China tenha feito grandes progressos em doação e transplante de órgãos, alguns cirurgiões de transplantes e bioeticistas ocidentais ainda mantêm visões desatualizadas sobre doação e transplante de órgãos na China, as quais não trarão quaisquer benefícios para seu desenvolvimento e irão aliená-las da comunidade de transplantes internacional. Nesse estudo, nós propomos que tanto a sociedade de transplante internacional e a comunidade de transplante chinesa, com cooperação e confiança mútuas, deveriam empreender esforços conjuntos para avançar o desenvolvimento de doação e transplante de órgãos na China.

Palavras chave: transplante de órgãos, prisioneiros executados, ética, lei

¹ School of Translation Studies/ Editorial office for Medical Humanities in the Developing World, Qufu Normal University, Rizhao, China. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2505-6575>

Correspondence: wuyijin9972@126.com

Introduction

After many efforts by Chinese medical authorities, since 1 January 2015, China ended its reliance on the use of organs from executed prisoners and set up a nationwide voluntary donation system instead. However, even after 2015, some Western colleagues still report that China continues to use executed prisoners as organ donors(1-3), which has actually been brought to an end by the Chinese government. All of this suggests that the previous procurement of organs from executed prisoners in China had attracted much attention from Western transplant surgeons, medical practitioners and bioethicists. It also indicates that the new development of organ transplantation in China has not been well known by Western communities. As Chinese bioethicists, we hold a better understanding and recognition of organ procurement from executed prisoners in China than colleagues in the West. In this study, we will elaborate on its past and present status from the perspective of international ethics and laws and discuss new ongoing trends in organ donation and transplantation in China to bring insight to the historical development of organ procurement in China, and the status of death row inmates.

Historical Development of Organ Procurement of Executed Prisoners

In 1984, the first “Provisional Regulation on the Use of Dead Bodies or Organs from Condemned Criminals” was enacted, which required that the Supreme People’s Procuratorate, the Ministry of Public Security, the Supreme People’s Court, the Ministry of Public Health, the Ministry of Justice and the Ministry of Civil Affairs follow certain actions(4). The provisional regulation stipulates that death row prisoners could be allowed to donate their organs or tissues under the condition that they make the decision at their own free will. It meant the use of organs from executed prisoners for transplants was officially permitted. However, the regulation did not indicate which kind of consent, verbal or written, should be obtained from death row inmates. Since then, the issue of organs coming from prisoners remained a sensitive topic until 2005, the year Huang Jie-fu, then Vice Minister of the Ministry of Health, reported that organ donation by capital prisoners

are the main source of organs for transplants in China(4).

In July 2006, the Interim Provisions on the Administration of Clinical Application of Human Transplant Techniques came into effect, which was characterized as the first time the Chinese government set up a special committee to regulate organ transplants(5).

In May 2007, the State Council enacted the Regulation on Human Organ Transplantation, which standardized organ transplantation in China(6). Since then, China embarked on the road to organ transplant reform. The 2007 regulation states that prior to organ donation, organ donors must provide informed written consent. Death row prisoners could also get involved in organ donation, because there was no laws that made a distinction between death row prisoners and citizens. They held the same right to donate. In 2010, the Chinese government recognized “organ trafficking” as a crime and launched its voluntary organ donation programs in parts of the country to phase out the use of organs from capital prisoners and increase the pool of citizen donated organs(7). In 2013 it extended it to the whole country.

On September 1, 2013, the Provisions on Human Organ Procurement and Allocation was put into practice(8). which demands that every donated organ must be put into the China Organ Transplant Response System (COTRS). This system is designed to manage and monitor the equitable distribution of donated organs. On November 1, 2013, transplant professionals attending the China National Transplantation Congress reached a consensus on the Hangzhou Resolution on organ donation and transplantation, and they agreed unanimously that organ procurement from executed prisoners should be abolished(4).

As of January 1, 2015, the use of organs from capital prisoners is forbidden in all hospitals in China while voluntary organ donations from the general public are the only source for transplantation(4). The use of capital prisoners as a source for organs is now, by government mandate, illegal(9). Under the leadership of President Xi Jinping, the Chinese government has strengthened its fight against medical corruption, and a

favorable domestic environment has been created to establish a new national system for organ donation and transplantation(9). Specifically, organ transplantation in China has been monitored and regulated by China's Organ Donation and Transplantation Committee, which will audit the process and outcomes of organ transplantation in China. The committee will report the number of organ transplants at regular intervals. The China Organ Donation Administrative Center is responsible for auditing the process and outcomes of organ donation and transplantation in China. The center will present the number of donated organs from the general public on its website, which could be publicly accessible.

It must be admitted that the use of organs from executed prisoners for transplantation is unethical. With respect to organ procurement from executed prisoners, China draws condemnation from both international and national scholars, who propose that China should phase out dependence on organs sourcing from executed prisoners and establish an internationally acceptable ethical donation system. International transplant society proposed many useful recommendations for weaning China off organs from executed prisoners. Chinese officials also fully realize that dependence on organs sourcing from executed prisoners is not ethically defensible. Thus, measures were taken to reform Chinese organ donation and transplantation(9). It must be acknowledged that the reform met various kinds of resistance. However, under the support of China central government, Prof. Jiefu Huang, then China's vice Minister of Health, spares no efforts to advance the reform of organ donation and transplantation. Currently, Prof. Jiefu Huang acts as chairman of the organ transplantation committee of the Chinese government, and he is leading the extensive transplantation reforms being implemented in China. By correcting errors of the past and obeying international ethics standards, China will be welcomed and respected by international transplant communities(10).

The Status Quo of Capital Penalty in China

The first Criminal Law on death penalty was established in 1979(11). According to article 43 of this Law, the death penalty shall only be applied to

criminals who have committed extremely serious crimes. During the 1980s and 1990s, the Chinese government launched a severe crackdown on criminal offenders, that is, the Chinese government make frequent use of capital punishment. One of the important factors contributing to China's frequent use of the death penalty is that the Chinese have deep-rooted cultural beliefs about retributive justice and perceive the death penalty as a valuable deterrent to criminal behavior(9). Impelled by the call for global human rights, the Chinese government began to move toward a policy of "kill fewer" in 2000, which meant capital punishment would be used less frequently than in the past two decades. Since then, the Chinese government has taken a number of measures to ensure a fair and transparent implementation of the death penalty. For instance, the Supreme People's Court withdrew the death penalty review power in 2007(12). Before 2007, high courts of provinces, municipalities and autonomous regions were entitled to the right to review death sentences. In 2015, the Supreme People's Court issued "Measures of the Supreme People's Court for Listening to Opinions of Defense Lawyers in Dealing with Death Penalty Review Cases". According to these measures, the defense lawyers of defendants exercise their rights to defend a death penalty review case and ensure the quality of the case review(13). In 2019, the Supreme People's Court issued Several Provisions on Protection of Parties' Lawful Rights and Interests During Death Penalty Review and Enforcement Procedures. These provisions consist of 13 articles which protect capital prisoners' legal rights and interests during death penalty review and safeguard them during the death penalty process(14).

In 2007, the power of final review of death sentences was returned to the Supreme People's Court(15). Since that time, the number of executed prisoners has decreased significantly annually. Compared to the 4,000 executed Chinese prisoners in 2011, there were only 2,400 prisoners sentenced to death in 2013 according to the Dui Hua Foundation(16). All the death sentences in China were reviewed carefully by China's Supreme Court, which has issued 150 death penalty review decisions with the majority of cases involving murder and drug cases between July 2013

and September 2014(17). The present criminal policies follow a principle of “killing less and cautiously” and “combining clemency and strictness”. In 2014, the Standing Committee of the National People’s Congress of the People’s Republic of China reviewed a draft amendment for China’s Criminal Law, and one highlight was to phase out the death penalty for nine crimes (see Table.1). These included crimes related to financial fraud, smuggling weapons and nuclear materials(18).

Tab. 1: The nine crimes exempted from the death penalty under the Ninth Amendment

Nine Crimes	smuggling of weapons and ammunition	smuggling of nuclear materials	smuggling of counterfeit currency	counterfeiting of currency	fundraising fraud
	organizing prostitution	forcing others into prostitution	obstructing the performance of military duties	spreading rumors during war time	

Tab. 2: 46 crimes punishable by death in China

Crimes Endangering National Security	Treason
	Separatism
	Armed rebellion, rioting
	Collaborating with the enemy
	Spying or espionage
	Selling state secrets
	Spying or espionage
	Selling state secrets
Crimes Endangering Public Security	Providing material support to the enemy
	Arson
	Flooding
	Manslaughter
	Bombing
	Spreading poisons
	Spreading hazardous substances (e.g., radioactivity) pathogenic
	Seriously endangering public safety, broadly construed
	Sabotaging electricity
	Sabotaging gas, fuel, petroleum, or other flammables or explosives
	Hijacking aircrafts
	Illegal possession, transport or selling of explosives or firearms
	Illegally manufacturing, selling, transporting or storing hazardous materials
	Theft of explosives or other dangerous material
Theft of firearms, ammunition or other dangerous material	
Crimes against people	Intentional homicide
	Intentional assault
	Rape
	Kidnapping
	Human trafficking
Crimes against property	Robbery
Crimes against public order	Prison escape, jailbreaking
	Raiding a prison
	Smuggling, dealing, transporting or manufacturing drugs
Crimes against national defense	Sabotaging weapons, military installations, or military communications
	Providing substandard weapons or military installations

Corruption and bribery	Embezzlement
	Bribery
Breach of duty by soldiers	Insubordination
	Concealment or false reporting of military intelligence
	Refusing to pass or falsely passing orders
	Surrender
	Cowardice
	Defection with aircraft or ships
	Selling military secrets
	Theft of military weaponry or supplies
	Illegally selling or transferring military weaponry or supplies
	Killing innocent inhabitants of war zones or plundering their property
Economic crimes	Production or sale of counterfeit medicine
	Production or sale of hazardous food products

In 2015, the new amendment was passed and nine offenses were abolished from capital sentences. Consequently, the number of offenses punishable by death was lowered to 46 (see Table.2), which means that the number of executed prisoners would continually decrease in the future.

Xiao Yang, the former president of the Supreme People's Court, said abolishing the death sentence or strictly limiting the use of capital punishment is a global trend that China must also work toward(19).

In terms of methods of execution in China, a bullet to the head has been gradually replaced with lethal injection. In September, 2001, a national conference in Kunming held by the Supreme People's Court reached a consensus that the use of lethal injection deserved a higher priority than other methods of execution. In 2009, China's Supreme Court issued a rule that the use of lethal injection should come into effect immediately and gradually replace executions by firing squads throughout the nation. On December 2, 2009, Liaoning Province became the first province to execute capital prisoners via lethal injection(20). In the same year, lethal injection rooms were set up in Beijing. After many efforts, the lethal injection has gradually taken over in places like Kunming, Beijing, Shanghai, Guangzhou, Nanjing, Chongqing, Heilongjiang and other cities. The cost of a single dose is also more cost effective—at 300 yuan—than the 700 yuan cost to hire a firing squad(21). It has thus been stated that lethal

injections are preferable to executions by bullet because shootings may disfigure a prisoner's head and lead to complaints from grieving family members(22). Lethal injections in China have matured and developed in the last decade, in part due to its cost effectiveness, but also because China has made it a priority to use more humanitarian forms of punishment.

As bioethicists, we believe the killing of prisoners, no matter how cruel, is unethical. We also call for the government to end the use of capital punishment. To our relief, the Chinese government is gradually reducing usage of the death penalty. It is believed that China will phase out its implementation in future. Many individuals and governments outside of China still believe that shooting is the primary method of execution in China. There are some who also believe that prisoners are purposely met with severe brain injury via gunshot to the head to sustain them long enough for doctors to remove their organs. In fact, since January, 2015, China has banned the use of organs from executed prisoners for transplantation.

So while the use of bullets for execution is drastically decreasing, at present, legal injection has become the primary method of execution in China. In this study, we aim to provide a detailed account of the current state of execution in China and eliminate any misunderstanding of organ procurement in China, that is, China's use of organs from prisoners who are falsely executed by bullet.

Ethical and Legal Consideration on Organ Procurement from Executed Prisoners

It is without doubt that the forced organ procurement from executed prisoner without consent should be legally prohibited. However, determining whether organ procurement from prisoners who provide consent as ethical is still a widely debated issue. In the United States and China, proponents of organ procurement from executed prisoners have argued that prisoners should be allowed to donate their organs if they make the decision out of their own free will(23,24). It is clear that there also exist two contrasting views of organ procurement from executed prisoners in America.

Transplant surgeons propose that executed prisoners should be allowed to donate their organs(25). The main reasons are as follows: 1) one more organ donor means at least one life, and typically more lives, saved; 2) it could help individuals suffering from end-stage organ disease; 3) in a patient-centered care mode, healthcare providers should try their best to help their patients; 4) it may provide donors or their families solace and an opportunity for moral, spiritual or social redemption. In addition, the general public in America also seems to see these death row inmates as potentially acceptable donors for those who are in dire need of transplantable organs(21).

Artur Caplan, a famous American bioethicist, is one of the representatives who opposes the organ procurement of death row inmates(26). His counterarguments are as follows: 1) most of death row prisoners would not be eligible to serve as organ donors due to age, ill health, obesity, or communicable disease; 2) organ procurement from capital prisoners would lead to increase the image or social acceptability of the death sentence; 3) since organs from capital prisoners could save the lives of patients with end-stage diseases, prosecutors, judges, or juries are more likely to declare death sentences acceptable in some cases.

In the past few years, the use of executed prisoners as a source of organ transplantation also has been a controversial issue in China. Proponents of organ procurement from executed prisoners argue that it could provide more transplantable organs

whereas opponents argue that it is very likely to bring about judicial corruption or injustice(27). Reasons for supporting organ procurement from executed prisoners could be summarized in the following two points. First, no law prohibits the executed prisoners from donating their organs. According to the General Principles of the Civil Law of the People's Republic of China, prisoners also have full capacity for civil rights like ordinary people and thus they should not to be treated differently from the general public only in terms of their capacity for civil rights. Restrictions on their freedom of association with people outside the prison are justifiable because these restrictions follow the law(28). Apart from those that are mandated by the regulation and the law, any restrictions should be viewed as unethical and unjustifiable. The human organ transplant ordinance enacted in 2007 states that all Chinese citizens have the right to donate their organ as long as they meet the requirements that donation should be voluntary and without payment; meanwhile, the donor should be with full capacity for civil conduct and provide written informed consent. Consequently, there is no law or regulation that prevent the capital prisoners from donating their organs. It thus seems that prisoners on death row could be entitled to donate their organs on the condition that they are at their own will.

Moreover, traditional Chinese cultural values motivate the death row prisoners to donate their organs. Death row prisoners show more favorable attitude toward organ donation than the ordinary persons under the influence of Chinese cultural values (i.e self-reflection in Confucianism; repentance in Buddhism). Death row prisoners' organ donation can reduce their uneasy consciences and smooth over their fault, and their activity will bring themselves, especially their relatives, out of the shadow of crime and mental depression. Thus, organ donation from executed prisoners not only benefits the organ recipients, but also the executed prisoners themselves, as well as their family. In general, the use of organs from executed prisoners for transplants, on the one hand, can to some extent ease the severe shortage of transplantable organs in China, and on the other hand, could show our respect for the executed prisoners' autonomous and voluntary decision and embody the values of their lives.

Based on a detailed review of previous studies on organ transplants in China(6,9,15), we conclude three main reasons why organ procurement from executed prisoners in China has been opposed. First, legal practitioners suggest that allowing death row prisoners to be organ donors is more likely to induce some grass-roots courts to loosen the criminal policy, this is, the courts will not be strict in their use of the death penalty. This thus may increase the number of executed prisoners for organ transplant. Second, death row prisoners are less likely to display the same understanding and judgement of the world as the general public. Death row prisoners, deprived of their liberty, live in an isolated environment with heavy psychological pressure and thus their decisions to become organ donors may not be out of their own will. Third, theoretically, each individual has the possibility of becoming a death row prisoner and thus each person's organ is at risk of being illegally abused. Therefore, it is in the interests of each individual to prevent death row prisoners from registering as organ donors.

Organ procurement from executed prisoners could give rise to a series of social problems, among which judicial corruption is the most salient one. In order to increase the potential donor pool, the courts will authorize the death penalty in a loose way. In this sense, some capital murder suspects whose criminal evidences are not very convincing will be sentenced to death without further confirmation. In other words, organ harvesting from executed prisoners may involve the wrongful use of the death penalty. Death row prisoners will even be forced to donate their organs within coercion. Such conflicts of interest may not only undermine social trust in the integrity of the criminal justice system, but also in organ procurement programs that rely on citizen donation(9). Citizens may claim that people who commit serious crimes should be forced to donate their organs to atone for their crimes(9). In turn, this will hamper the willingness of ordinary people to donate their organs and thus limits the potential donor pool.

Moreover, due to the restrictions on liberty in a prison environment, it is unlikely that death row prisoners are truly free to make independent decisions and thus an autonomous informed con-

sent for donation cannot be obtained(29). It is even difficult for bioethicists to judge whether the death row prisoners who would like to donate their organs after execution are due to passive decision-making under great psychological pressure or autonomous decision-making. Under such an uncertain condition, it is a preferred action not to use organs of executed prisoners for transplant. After stopping the use of executed prisoners for organ transplants in China, there are an increasing number of the general public who would like to donate their organs after death. It suggests that transparent and ethical organ sources could contribute significantly to the development of organ transplantation in China.

After stopping the use of organ procurement of executed prisoners, China has achieved great progresses in organ donations and transplantation. In 2016, there were 4,080 cases of organ donations from cadaveric donors, and over 13,000 organ transplants performed, which ranked China as the second largest organ transplant country in the world(30). In 2017, 5,135 cases of organ donations from cadaveric donors were achieved, and 16,000 organ transplant were conducted, which increased by about 20% compared to that of 2016(30). Jeremy Chapman, the former president of the Transplantation Society, said there has been a substantial change in China which has been going in the right direction(31). Now, organ transplant programs in China strictly follow the international ethics guidelines, that is, safeguarding donors' rights and interests, and ensuring transparent and equitable organ donation and allocation of voluntary and free of payment donations(31).

Conclusion

Due to the severe shortage of transplantable organs, the procurement of organs from the executed prisoners served as an expedient to increase the organ pool in the past few decades. It should be admitted that the use of organ procurement from executed prisoners is full of ethical controversies. It has been condemned by international societies since its inception. We sincerely appreciate the invaluable suggestions from the international community on China's organ transplants in past years, which motivates China to meet the

international ethics standards. In recent years, the Chinese government and the Ministry of Health have taken great efforts to regulate and manage the development of organ transplantation in China. To make organ procurement and allocation fair and transparent, a national organ donation and allocation system was established in China in 2013. As of January, 2015, China stopped using executed prisoners as a source of organs for transplants. The “Chinese Mode” of organ donation and transplantation has been established(32).

Although China has made great progress in organ donation and transplantation, some western transplant surgeons or bioethicists still hold outdated views on organ donation and transplantation in China, which will not bring any benefits to its development and will alienate it from the international transplant community. We propose that both the international transplant society and Chinese transplant community, within mutual cooperation and trust, should jointly make efforts to advance the sustained and healthy development of organ donation and transplantation in China.

References

1. Lavee J, Jha V. Organ transplantation in China: concerns remain. *The Lancet* 2015; 385(9971): 855.
2. Paul NW, Caplan A, Shapiro ME, Els C, Allison KC, Li H. Human rights violations in organ procurement practice in China. *BMC Medical Ethics* 2017; (18)11: 1-9.
3. Wilson C. Prisoners in China are still being used as organ donors, says inquiry. *New Scientist* 18 June 2019. Available at: <https://www.newscientist.com/article/2206874-prisoners-in-china-are-still-being-used-as-organ-donors-says-inquiry/> (Accessed 18 June 2019).
4. Allison K, Caplan A, Shapiro M, Els C, Paul N, Li H. Historical development and current status of organ procurement from death-row prisoners in China. *BMC Med Ethics* 2015; 16(85): 1-7.
5. New rule to regulate organ transplants. Available at: http://www.chinadaily.com.cn/china/2006-05/05/content_582847.htm
6. Huang J. Ethical and legislative perspective on liver transplantation in the People's Republic of China. *Liver Transplantation* 2007; 13(2): 193-196.
7. Wang, W. New automated system seeks to allow patients fairer access to donated organs. *Global Times* 2013. Available at: <http://www.globaltimes.cn/content/794931.shtml>. Accessed July 9, 2013.
8. Zhang M. Basic issues relating to the offence of organizing others to sell human organs. *Jilin University Journal of Social Science* 2013; 51(5): 86-95.
9. Wu Y, Robert E, Li L, Yang T, Bai Y, Ma W. Cadaveric organ donation in China: A crossroads for ethics and sociocultural factors. *Medicine* 2018; 97(10), e9951.
10. Sharif A, Singh MF, Trey T, Lavee J. Organ procurement from executed prisoners in China. *American Journal of Transplantation* 2014; 14: 2246-2252.
11. Trevaskes S. (2012). *The death penalty in contemporary China*. New York: Palgrave Macmillan.
12. Xin L. The Supreme People's Court will Withdraw the Death Penalty Review Power. *China News Weekly*, November 06, 2006.
13. The Supreme People's Court of the People's Republic of China. *Measures of the Supreme People's Court for Listening to Opinions of Defense Lawyers in the Handling of Death Penalty Review Cases*. Available at: <http://www.court.gov.cn/fabu-xiangqing-13171.html> Accessed January 29, 2015.
14. The Supreme People's Court of the People's Republic of China. *Several Provisions on Protection of Parties' Lawful Rights and Interests During Death Penalty Review and Enforcement Procedures*. Available at: <http://courttapp.chinacourt.org/zixun-xiangqing-175632.html> Accessed August 9, 2019.
15. Huang J. Modernization of the Organ Transplantation Program in China. *Transplantation* 2008; 86: 1649-1652.
16. 2400 prisoners were executed last year. Available at: <http://fujian.hexun.com/2014-10-29/169811821.html>. Accessed October 29, 2014.
17. China-Topix. *China's Execution Rates down 20 percent*. Available at: <http://www.chinatopix.com/articles/17976/20141022/chinas-execution-rates-down-20-percent.htm>. Accessed October 22, 2014.
18. Source SL. Law review accords with society's view on death penalty. *Global Times* 2014-10-27. Available at: <http://www.ecns.cn/voices/2014/10-28/140271.html>. Accessed October 28, 2014.

20. Chuanjiao X. Lethal injection to be used more. *China Daily* 2008-01-03. Available at: http://www.chinadaily.com.cn/china/2008-01/03/content_6366528.htm. Accessed January 3, 2008.
21. CNN. China's lethal injection. *CNN* December 11, 2009. Available at: <http://edition.cnn.com/2009/WORLD/asiapcf/12/11/china.lethal.injection/>. Accessed March 3, 2009.
22. Segura C. China injects 'humanity' into death sentence. *Asia Times* December 16, 2009. Available at: <http://www.atimes.com/atimes/China/KL16Ad01.html>.
23. McDonell S. China to swap bullets for lethal injections. *ABC News* June 16, 2009. Available at: <http://www.reuters.com/article/idUSTRE55F0XT20090616>. Accessed June 16, 2009.
24. Perales D. Rethinking the prohibition of death row prisoners as organ donors: a possible lifeline to those on organ donor waiting lists. *St. Marys Law Journal* 2003; 34: 687-732.
25. Wang M & Wang X. Organ donation by capital prisoners in China: reflections in Confucian ethics. *Journal of Medicine and Philosophy* 2010; 35: 197-212
26. Lin S, Rich L, Pal JD, Sade RM. Prisoners on Death Row Should be Accepted as Organ Donors. *Annals of Thoracic Surgery* 2012; 93(6): 1773-1779.
27. Caplan A. The use of prisoners as sources of organs. An ethically dubious practice. *The American Journal of Bioethics* 2011; 11(10): 1-5.
28. Huang J. Ethical and legislative perspectives on liver transplantation in the People's Republic of China. *Transplantation* 2008; 86: 1649-1652.
29. Castro LD. Human organs from prisoners: kidneys for life. *Journal of Medical Ethics* 2003; 29:171-175.
30. The Transplantation Society. *Policy & Ethics*. Available at: https://www.tts.org/index.php?option=com_content&view=article&id=111&Itemid=223. Accessed 28 Jan 2017.
31. Guo Y. The "Chinese Mode" of organ donation and transplantation: moving towards the center stage of the world. *Hepatobiliary Surgery and Nutrition* 2018; 7(1): 61-62.
32. Huang J. (2017). The "Chinese Mode" of organ donation and transplantation. *Hepatobiliary Surgery and Nutrition* 2017; 6(4): 212-214.

Received: November 13, 2019

Accepted: July 11, 2020



FROM INTENTION TO BEHAVIOR: ANALYTICAL MODEL OF DOCTOR'S MORAL HAZARD BEHAVIOR-BASED ON PLANNED BEHAVIOR THEORY

Yaohui Wang¹, Lina He², Quanlong Liu³, Xinchun Li³

Abstract: Based on the concept of doctor's moral hazard behavior and the theoretical model of planned behavior, this paper constructs a theoretical model of doctor's moral hazard behavior, and analyzes the main influencing factors of doctor's moral hazard behavior in detail, including behavioral attitudes, subjective norms and perceived behavioral control. Combined with the results of questionnaire survey, this paper uses structural equation model and factor analysis to verify the hypotheses. The results show that in the theoretical model of doctor's moral hazard behavior, doctors' moral risk intentions are affected by three independent variables: behavioral attitudes, subjective norms and perceived behavioral control. As an intermediary variable, moral risk intentions have a mediating effect on doctors' moral hazard behavior. All path coefficients meet the requirements, and all assumptions of the model are verified. The theoretical model of doctor's moral hazard behavior established in this study can effectively explain the occurrence law of doctor's moral hazard behavior and can predict doctor's moral hazard behavior according to the actual situation of various influencing factors. This provides an effective theoretical guidance for the next step to better carry out the relevant research on doctor's moral hazard based on the management perspective, especially the establishment of prevention and control strategies for doctor's moral hazard behavior.

Keywords: doctor, moral hazard, behavior analysis, planned behavior theory, structural equation model

De la intención al comportamiento: modelo analítico del comportamiento de riesgo moral del médico basado en la teoría del comportamiento planificado

Resumen: Basado en el concepto de comportamiento de riesgo moral del médico y el modelo teórico de comportamiento planificado, este artículo construye un modelo teórico del comportamiento de riesgo moral del médico y analiza en detalle los principales factores que influyen en el comportamiento de riesgo moral del médico, incluidas las actitudes conductuales, subjetivas normas y control conductual percibido. En combinación con los resultados de la encuesta por cuestionario, este artículo utiliza un modelo de ecuación estructural y un análisis factorial para verificar las hipótesis. Los resultados muestran que en el modelo teórico de la conducta de riesgo moral del médico, las intenciones de riesgo moral de los médicos se ven afectadas por tres variables independientes: actitudes conductuales, normas subjetivas y control conductual percibido. Como variable intermedia, las intenciones de riesgo moral tienen un efecto mediador en el comportamiento de riesgo moral de los médicos. Todos los coeficientes de trayectoria cumplen los requisitos y se verifican todos los supuestos del modelo. El modelo teórico del comportamiento de riesgo moral del médico establecido en este estudio puede explicar eficazmente la ley de ocurrencia del comportamiento de riesgo moral del médico y predecir este comportamiento de acuerdo con la situación real de varios factores influyentes. Esto proporciona una guía teórica eficaz para el siguiente paso para llevar a cabo mejor la investigación relevante sobre el riesgo moral del médico basada en la perspectiva de la gestión, especialmente el establecimiento de estrategias de prevención y control para el comportamiento de riesgo moral del médico.

Palabras clave: médico, riesgo moral, análisis de conducta, teoría del comportamiento planificado, modelo de ecuación estructural

Da intenção ao comportamento: modelo analítico do comportamento moral de risco de médicos baseado na teoria do comportamento planejado

Resumo: Baseado no conceito de comportamento moral de risco de médicos e o modelo teórico do comportamento planejado, este artigo constrói um modelo teórico de comportamento de risco moral de médicos e analisa os fatores principais que influenciam o comportamento moral de risco de médicos em detalhes, incluindo atitudes comportamentais, normas subjetivas e controle comportamental percebido. Combinado com os resultados de levantamentos com questionários, esse artigo usa o modelo de equação estrutural e análise fatorial para verificar as hipóteses. Os resultados mostram que no modelo teórico do comportamento de risco moral de médicos, as intenções de risco moral de médicos são afetadas por três variáveis independentes: atitudes comportamentais, normas subjetivas e controle comportamental percebido. Como uma variável intermediária, intenções de risco moral tem um efeito mediador no comportamento de risco moral de médicos. Todos os coeficientes de caminho cumprem os requisitos e todas as suposições do modelo são comprovadas. O modelo teórico do comportamento de risco moral de médicos estabelecidos nesse estudo podem efetivamente explicar a lei de ocorrência do comportamento de risco moral de médicos e pode prever o comportamento de risco moral de médicos de acordo com a situação real de vários fatores de influência. Isto fornece um guia teórico efetivo para os próximos passos para melhor conduzir pesquisas relevantes sobre risco moral de médicos baseadas na perspectiva de gestão, especialmente o estabelecimento de estratégias de prevenção e controle para o comportamento de risco moral de médicos.

Palavras chave: médico, risco moral, análise de comportamento, teoria do comportamento planejado, modelo de equação estrutural

¹ Key Construction Bases of Philosophy and Social Sciences in Jiangsu Universities (Safety Management Research Center), School of Management, China University of Mining & Technology, Xuzhou, China. Taizhou Hospital of Zhejiang Province, Taizhou, China.

² Taizhou Hospital of Zhejiang Province, Taizhou, 317000, China.

³ Key Construction Bases of Philosophy and Social Sciences in Jiangsu Universities (Safety Management Research Center), School of Management, China University of Mining & Technology, Xuzhou, China.

1. Introduction

Due to information asymmetry, moral hazard in medical service is inevitable. Generally speaking, the participants of moral hazard relationship include not only the demander, but also the supplier(1). The moral hazard of doctors leads to rapid growth of medical expenses in various countries. In 1963, Arrow put forward the concept of moral hazard, which can be applied to the field of health care. He observed that due to the professional training of doctors, they can accurately assess the differences in the health status of patients, and doctors can also create medical demand(2). For example, doctors can ask patients to undergo expensive tests. In medical insurance, the moral hazard of medical service providers is an opportunistic behavior to increase medical costs by using the information they have under the drive of their own economic interests.

The theory of information economics shows that the essence of moral hazard is an opportunistic behavior. Doctor's moral hazard is an opportunistic behavior that maximizes self-interest and is not conducive to patients. Some scholars think that doctor's moral hazard is essentially doctor induced demand. Studies have shown that the moral hazard in health care is mainly concentrated in drug treatment, hospitalization and patient examination(3). Evans found that doctors' moral hazard is manifested in the examination, drugs and costs, such as unnecessary or expensive tests, and expensive or overused drugs(4). Later studies have shown that overcharging and accepting money gifts which are not related to treatment are also part of doctor's moral hazard(5,6). Doctors' moral hazard is mainly caused by information asymmetry, opportunity and self-rationalization, which directly leads to the increase of medical cost. At present, the detailed research on individual moral hazard behavior of doctors is still very limited, and some aspects of moral hazard behavior have not been studied, such as reducing standards of surgical indications, doctors' excessive use of surgical consumables in violation of treatment principles, and doctors' malfeasance in other aspects. This is still a brand new field that needs to be studied. Because doctors dominate the whole process of medical treatment, the doctor's moral hazard is the core part of medi-

cal ethics. The research on doctor's moral hazard and its theoretical model can further promote the in-depth study of medical ethics, so as to better implement the relevant requirements of medical ethics in medical practice.

There are quite a lot of research results on doctor's moral hazard. As for the behavior realization of doctor's moral hazard, our research team has done an in-depth and grounded research. There are six forms of doctor's moral hazard, including over examination, over medication, excessive hospitalization, etc.(7). It is generally believed that the influencing factors of doctor's moral hazard are caused by information asymmetry, opportunity and self-rationalization. Mcquade believes that defensive treatment is a medical service for doctors' self-protection, and it does not consider the actual needs of patients(8). Therefore, self-protection has become a part of the causes of doctors' moral hazard. Yousefi et al.(9) proposed that the influencing factors of doctors' rational drug use included living habits, medication culture, supervision of regulatory agencies and policies(10). The main influencing factors of medical education were proposed, such as the lack of medical education guidance, the lack of medical education guidance (2013) and the lack of medical education guidance. Mohamadloo et al.(11) conducted a qualitative study on the main factors of induced demand in medical prescriptions, and put forward the influencing factors such as information asymmetry, patient expectation, patient ignorance, doctor's lack of knowledge, neglect of patients' rights, economic stimulus, insurance company obstacles, reimbursement mechanism, pharmaceutical enterprise advertising, pharmacy losses and social interaction(11). Mahmoudi et al. (2019) studied the influencing factors of induced demand, and put forward the following aspects: the awareness of service objects, the personal interests of doctors, the supervision of insurance companies, the degree of health care, the industrialization of health, the quality of experts and the training quality of service providers.

These studies have explored more about the influencing factors of doctor's moral hazard, but lack of scientific revealing the psychological law of doctors in the process of moral hazard behavior based on the doctor's personal perspective. Only

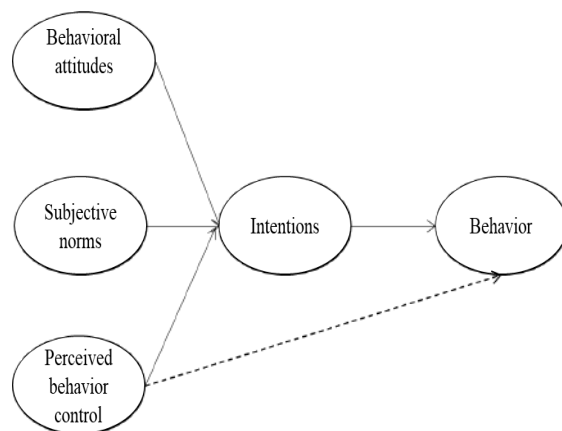
by establishing the theoretical model of doctor's moral hazard behavior can we put forward more systematically how to prevent the occurrence of doctor's moral hazard in medical practice. In addition, from the perspective of management, there is still no good theoretical model that can explain the influencing factors and interaction mechanism of doctor's moral hazard, and establish the prediction model of doctor's moral hazard behavior in specific practice environment from doctor's individual perspective. Based on the theory of planned behavior, this paper constructs a systematic analysis framework of doctor's moral hazard intention, doctor's moral hazard behavior and its influencing factors, and uses structural equation model to empirically analyze the factors influencing doctor's moral hazard behavior.

2. Theoretical analysis and research hypotheses

2.1 Theoretical analysis

In the 1980s, Ajzen proposed the theory of behavior (TPB) based on the theory of rational action (TRA)(12). This theory assumes that people are rational individuals. Whether people engage in a certain behavior is directly affected by behavioral intentions. The formation of behavioral intention is determined by attitudes towards behavior subjects and the influences of subjective norms. This is a social cognitive theory aimed at explaining intentional behavior, as shown in figure 1.

Figure 1.



There are five aspects in the theory of planned behavior. Firstly, it points out that attitude refers to the positive or negative feelings of an individual towards the behavior, and the attitude formed by the conceptualization of an individual's evaluation of the specific behavior. Therefore, the components of attitude are often regarded as a function of individual's significant belief in the outcome of the behavior. For example, doctors' attitude towards moral hazard behavior shows whether doctors hold reasonable views on moral hazard behavior. Secondly, subjective norms refer to the social pressure that individuals feel about whether to take a specific behavior. When a hospital implements moral hazard behavior, affected by the behaviors of hospitals, other doctors, teams and patients, it is possible that a person's reaction choice will be restricted by the environment to a large extent. Next, perceptual behavioral control refers to the hindrance reflecting someone's past experience and expectation. When an individual thinks that the more resources and opportunities he has, the less obstacles he / she expects, and the stronger his / her control of behavior will be. Then, the intentions of behavior refer to individual's judgment on the subjective probability of taking a certain behavior, which reflects the individual's willingness to take action on a specific behavior. Finally, the last move refers to the action that the individual actually takes.

2.2 Research hypotheses

According to the theoretical framework of planned behavior theory, and combined with the reality of medical industry, this paper will analyze the influencing factors of doctor's moral hazard behavior and put forward the corresponding hypotheses.

Doctors are rational individuals. Whether they carry out moral hazard behavior is directly affected by their behavior intention, which in turn is influenced by doctors' attitude towards moral hazard behavior and subjective norms. There is an

incentive mechanism behind the doctor's moral hazard intention, which represents the doctor's plan and effort to implement moral hazard behavior. These intentions of doctors play a direct guiding role in their moral hazard behavior, and a mediating role in the attitudes, subjective norms, perceived behavioral control and final actions of their moral hazard behavior. So, doctors' moral hazard behavior intentions are influenced by attitudes, subjective norms and perceived behavioral control.

Doctor's attitude refers to the general position and evaluation of moral hazard behavior, which is determined by behavior belief and behavior consequence evaluation. Self-rationalization is a process in which doctors find excuses for their moral hazard behaviors, that is, they explain the objective reasons for their own behaviors, which cannot be attributed to personal reasons. Therefore, in the medical service industry, doctors' attitudes towards moral hazard can be expressed by rationalization variables. Doctors' evaluation of the rationalization level of moral hazard behavior reflects doctors' value judgment on the implementation of moral hazard behavior. The higher the rationalization level is, the more willingly the behavior will be recognized. Therefore, the doctors will not be self-restraint. On the contrary, with the lower rationalization level, this behavior will possibly be resisted, and the doctors will objectively prevent the occurrence of this behavior consciously.

Subjective norms in the process of medical service refer to the tendency of doctors to make standardized diagnosis and treatment behaviors according to various guidelines and patient expectations, including normative beliefs and compliance motivation. Subjective norm refers to people's cognition of the pressure of certain behavior, that is, the code of conduct formed by people's behavior standards, expectations, norms and motivation to comply with these expectations. Doctor's moral hazard behavior means that doctors violate subjective norms, including the disappearance of normative belief and compliance motivation. On the other hand, if the hospitals and patients have lower requirements on doctors' subjective norms, it means that doctors have more opportunities to carry out moral hazard behaviors during practice process.

The perceptual behavioral control in medical service process refers to the assessment of external obstacles (such as resources, opportunities, etc.) and internal difficulties (such as ability, skill, etc.) in the process of medical service. That is to say, the stronger the doctor's ability to implement moral hazard, the more he can overcome the external obstacles and internal difficulties. Conversely, the weaker the ability is, the more difficult it is for them to overcome the external obstacles and internal difficulties.

According to the analysis above, the influencing factors of doctor's moral hazard behavior include the following 5 aspects: behavioral attitudes, subjective norms, perceived behavioral control, intentions and behavior. Here are 5 hypotheses:

Hypothesis 1: Behavioral attitudes have a positive effect on intention;

Hypothesis 2: Subjective norms have a positive effect on intention;

Hypothesis 3: Perceptual behavioral control has a positive effect on intentions;

Hypothesis 4: Perceptual behavior control has a positive effect on behavior;

Hypothesis 5: Doctors' moral hazard intentions have a positive impact on doctor's moral hazard behavior.

2.3 Questionnaire design

Based on the related literature of planned behavior theory, the results of relevant research and design of scales, this study initially designed a Likert 5-point scale with 23 items to measure doctors' attitudes to moral hazard, subjective norms, perceptual behavior control, intentions and behavior. In this survey, the interviewees choose an integer from 1 to 5 according to whether they agree with the statement or not: Answer 1 means very disagree, 5 means very agree, and other numbers indicate a certain degree of disagreement or agreement. The measurement of each variable is composed of about five items. All items of each variable are summarized and the scale description is added to form a survey questionnaire.

2.4 Data collection

In order to improve the efficiency of the survey, and reduce the error at the same time caused by cognitive differences among different personnel when filling in the questionnaire, the paper questionnaire was issued by holding a meeting in the survey hospital, through which the necessary explanation and guidance were carried out, so as to avoid the investigation failure caused by sensitive problems. After unified interpretation, the medical staff should fill in the information on the spot under the premise of voluntary. Based on Mueller (1997) and Thompson (2000) on the number of samples, this study expects to collect about 400 qualified and effective questionnaires. Considering the elimination of unqualified samples, the number of questionnaires collected should be more than 400. The original data is obtained by sorting out the paper questionnaires distributed on the spot while some questionnaires which are not filled in and obviously wrong are also eliminated after analysis. The relevant data of the effective questionnaires are manually input into the computer one by one, and personnel are arranged to check to ensure the accuracy of the input data.

3. Reliability and validity test

3.1 Basic information of samples

In this study, gender, age, professional title, position, education background, hospital level and hospital nature are selected as main demographic variables. In this survey, the total sample size reaches 426 cases. From the perspective of gender distribution, male accounts for 51.5% while female accounts for 48.5%. So the proportion of male and female is basically balanced. And from the perspective of age distribution, 62.41% is distributed between 25 and 44. Furthermore, the proportion of the undergraduate and master is about 70%. The proportion of doctors is relatively small, which is related to the overall low number of doctors in hospitals at all levels. In all, the total sample size meets the data requirements of structural equation model analysis, and other aspects of data is representative and effective.

3.2 Normal test of sample data

In order to ensure the scientificity of structural equation model, the sample data should satisfy normal distribution. Skewness and kurtosis tests are usually used to evaluate the normal distribution. It is generally believed that if the median and mean of sample data are close, the skewness value is less than 2, and the kurtosis value is lower than 5(13), then it meets the conditions of normal distribution. In this study, Spss23.0 was used to analyze the skewness and kurtosis of the sample data. The absolute value of the skewness of the observed variables was within 0.421, while the absolute value of kurtosis was within 1.009, which met the requirements of normal distribution's skewness value and peak value respectively. Therefore, the data in this paper obey normal distribution.

3.3 Reliability analysis

In order to ensure the scientific value of this study, the reliability of measurement should be evaluated. That is to say, the consistency of measurement results should meet the research requirements. This study mainly tests the construction reliability, that is, a group of measurable variables jointly explain the degree of a potential variable, and reflect an important indicator of internal consistency. Cronbach's alpha coefficient was used to realize it. The larger the alpha coefficient is, the higher the reliability of the scale. The results show that the correlation coefficients of all items in this study are greater than 0.4, and the Cronbach's alpha coefficients of all variables are greater than 0.7, indicating that the questionnaire of this study is quite reliable(14).

3.4 Validity analysis

These data show that the measurement items of each variable, including attitudes, subjective norms, perceived behavioral control, intentions and behavior, have achieved satisfactory convergence validity in statistical analysis. The specific values and the structural validity test results of all variables are shown in table 1.

As shown in relevant literature, we can use any of the three relationships to judge the discriminant validity of latent variables: interval estimation method of correlation relationship, comparison

Table 1: Variable convergence validity test

Variables	Measurement items	Factor load	Cronbach's Alpha	rho_A	Composite reliability	Average extraction variation (AVE)
Behavioral attitudes	R1	0.91	0.95	0.951	0.96	0.799
	R2	0.897				
	R3	0.869				
	R4	0.882				
	R5	0.901				
	R6	0.903				
Subjective norms	O1	0.93	0.935	0.936	0.953	0.836
	O3	0.91				
	O6	0.901				
	O7	0.917				
Perceived behavioral control	A1	0.889	0.854	0.855	0.912	0.775
	A2	0.867				
	A3	0.884				
Intentions	I1	0.877	0.916	0.92	0.934	0.704
	I2	0.813				
	I3	0.818				
	I4	0.796				
	I5	0.844				
	I6	0.883				
Behavior	B1	0.859	0.911	0.914	0.931	0.691
	B2	0.824				
	B3	0.785				
	B4	0.844				
	B5	0.819				
	B6	0.855				

method of competitive model and comparison method of average variation extraction amount and square of correlation coefficient. In this paper, the discrimination validity of potential variables was evaluated by comparing the average variance extraction and the square of correlation coefficients for each variable of doctor's moral hazard, including behavioral attitudes, subjective norms, perceived behavioral control, intentions and behavior.

In table 2, the diagonal element represents the average variation extraction amount of the latent variable, and the non-diagonal element represents the square of the correlation coefficient of the latent variable. The discriminant validity of latent variables was determined by using the

mean value of variation extraction of any two latent variables greater than the square of correlation coefficient(15). As shown in the table above, the calculation results of each latent variable meet the judgment criteria, indicating that the discriminant validity of latent variables is very ideal.

4. Structural equation model analysis

Based on the analysis above, in order to express the research hypotheses and their results more intuitively, this paper analyzed and summarized test results of the research hypotheses, path relationship coefficient, t value and p value in the main effect model. The relevant results are shown in table 3.

Empirical data show that each hypothesis' test

results in the main effect model have been verified. Behavioral attitudes, subjective norms and perceived behavioral control variables have positive effects on doctors' moral hazard intention variables, and the positive influence of intention variables on behavioral variables has also been verified. In addition, perceptual behavioral control variables directly affect behavior variables, with path coefficient reaching 0.514, indicating that the direct effect is significant.

Through the empirical verification above, in order to understand the occurrence mechanism model of doctor's moral hazard behavior better, the main effect model validation results are analyzed below.

Firstly, the more obvious the attitude is, the stronger the intentions are. For example, doctors should carry out moral hazard behavior in the process of practice. Higher degree of rationalization means that doctors regard this behavior as the most normal behavior, which will objectively promote the occurrence of this behavior, at least will lower their desire and requirement of self-restraint. The more the doctors accept their moral hazard behavior, the more likely it is for them to form the intentions of moral hazard behavior and further implement moral hazard behavior.

Next, the lower the degree of subjective norms is, the stronger the doctor's intention. Doctor's moral hazard behavior means doctors' violation of subjective norms, including the decline of normative belief and compliance motivation. On the other hand, if the hospitals and patients have lower requirements on doctors' subjective norms, it means that doctors have more opportunities to carry out moral hazard behaviors in the practice process.

Then, if the perceived behavioral control is stronger, the resistance of doctors to implement behavior will be lower the intention will be stronger, which makes doctors feel easy to implement moral hazard behavior, and there is no difficulty and challenge at all. As a result, doctors will behave more frequently. So, the strength of perceived behavioral control can directly affect doctors' moral hazard behavior.

Finally, from the perspective of support, doctor's moral hazard intentions can positively affect their moral hazard behavior. In the absence of regulatory factors, the stronger the doctors' intentions of moral hazard are, the higher the probability of moral hazard behavior will be. According to TPB theory, intentions have a direct impact on behavior. In the main model of the occurrence mecha-

Table 2 Variable convergence validity test

	Behavioral attitudes	Subjective norms	Perceived behavioral control	Intentions	Behavior
Behavioral Attitude	0.894				
Subjective norms	0.881	0.839			
Perceived behavioral control	0.832	0.902	0.914		
Intentions	0.829	0.859	0.839	0.88	
Behavior	0.774	0.734	0.76	0.764	0.832

Table 3 Test results in main effect model

	Path relationship coefficient	t	P	Test results
Behavioral Attitude -> Intentions	0.292	8.322	0.000	Supportive
Subjective norms -> Intentions	0.363	9.168	0.000	Supportive
Perceived behavioral control -> Intentions	0.140	3.864	0.000	Supportive
Intentions -> Behavior	0.292	5.394	0.000	Supportive
Perceived behavioral control -> Behavior	0.514	9.907	0.000	Supportive

nism of doctor's moral hazard, doctors form moral hazard intentions under the action of three variables: behavior attitudes, subjective norms and perceived behavioral control. Furthermore, they will implement related moral hazard behavior on the basis of this intention. Combined with the analysis above, this empirical study demonstrates the rationality of the main effect model.

In conclusion, the hypotheses of influencing factors and interaction mechanism of doctor's moral hazard have been verified by this empirical study. The hypotheses about the mechanism of doctor's moral hazard proposed in this paper based on the theory of planned behavior have also been verified.

5. Conclusions

Based on the theoretical framework of autonomous motivation and planned behavior, this paper analyzes the influencing factors and mechanism of doctor's moral hazard behaviors, and puts forward relevant research hypotheses. Combined with the effective investigation of 428 medical

staff, the following conclusions can be obtained: (1) doctors' moral hazard intentions are formed under the joint action of behavioral attitudes, subjective norms and perceived behavioral control; (2) doctor's moral hazard intention is a mediator variable, which plays an intermediary role in the mechanism of doctor's moral hazard behavior; (3) doctor's moral hazard behavior is based on the specific characteristics of doctors themselves, and is formed under the combination of practice environment, behavioral attitudes, subjective norms, perceived behavioral control and intentions.

Studies have confirmed the effectiveness of the planned behavior theory in explaining doctors' moral hazard behavior. The occurrence mechanism model of doctor's moral hazard is a powerful model, which can effectively explain the influencing factors and interaction relationship of doctor's moral hazard behavior. It can provide effective theoretical guidance on relevant research of doctor's moral hazard behavior, especially on how to establish prevention and control strategy of doctor's moral hazard models.

References

1. Einav L, Finkelstein, A. Moral Hazard in Health Insurance: What We Know and How We Know It. *Journal of the European Economic Association* 2018; 16(4): 957-982.
2. Kenneth A. Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. *American Economic Review* 1963; 53(5): 941-973.
3. Katharine L. Health Spending in 1998: Signals of Change. *Health Affairs* 2000; 1: 124-132.
4. Mendoza RL. Which moral hazard? Health care reform under the Affordable Care Act of 2010. *Journal of Health Organization and Management* 2016; 30(4): 510-529.
5. Lundin D. Moral hazard in physician prescription behavior. *Journal of Health Economics* 2000; 19(5): 639-662.
6. Cromwel J, Mitchell JB. Physician-induced demand for surgery. *Journal of Health Economics* 1986; 5(4): 293-313.
7. Wang Y, He L, Liu Q, Li X. Understanding changes in doctor moral hazard behaviour in response to government healthcare reform. *Acta Bioethica* 2020; 26(1): 81-90.
8. Tancredi LR, Barondess JA. The problem of defensive medicine. *Science* 1978; 200(4): 344-379.
9. Yousefi N, et al. Reasons for Physicians' Tendency to Irrational Prescription of Corticosteroids. *Iranian Red Crescent Medical Journal* 2012; 14(11): 713-718.
10. Khorasani E, et al. Views of Health System Experts on Macro Factors of Induced Demand. *International Journal of Preventive Medicine* 2014; 15(10): 1286-1298.
11. Mohamadloo A, et al. The Main Factors of Induced Demand for Medicine Prescription: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Pharmaceutical Research* 2019; 18(1): 479-487.
12. Ajzen I. From Intentions to Actions: A Theory of Planned Behavior. *Springer Berlin Heidelberg* 1985; 22(8): 11-39.
13. Hou J. *Structural Equation Model and Its Applications*. Beijing: Economic Science Press; 2004.
14. Wu M. *Structural Equation Modeling: Tips for Practical Application*. Chongqing: Chongqing University Press; 2013.
15. Li H. *Research Methodology for Management*. Xian: Xi'an Jiaotong University Press; 2004.

Received: July 26, 2020

Accepted: August 31, 2020



Autoexperimentación y bioética

GLASER, H.***Medicina Dramática. Experimentos heroicos de los médicos.*****Luis de Caralt, Barcelona, 1962.**Fernando Lolas Stepke¹

El subtítulo de este libro indica su contenido. Se trata de recordar y comentar aquellos ejemplos de autoexperimentación conocidos, en los cuales personas, a menudo médicos, se sometieron voluntariamente a condiciones peligrosas.

Las motivaciones fueron varias. Probar una hipótesis, reconocimiento, auténtico deseo de obtener conocimientos, imposibilidad de contar con voluntarios para experimentar o, simplemente, curiosidad.

Por cierto, tanto en esta condición como en las investigaciones con sujetos humanos vale la pregunta de los riesgos y su justificación moral. En algún caso se podría presumir riesgosa inconsciencia o afán de autodestrucción, equivalente a un intento de suicidio. En cualquier caso, la autoexperimentación riesgosa requiere un análisis desde el punto de vista moral. Es obvio que a los ejemplos mencionados en este libro deben sumarse muchos otros, anónimos, de los que no quedó registro escrito. Por otra parte, considerando la literatura médica de hoy, con su clásico “paper” monótono, sería muy difícil que experiencias personales fueran admitidas como publicaciones científicas.

De los casos no se extraen principios generales como para hacer de esta experimentación un método. Algunos ejemplos muestran gran minuciosidad, como el de Santorio Santorio quien, durante años, registró sus alimentos y sus evacuaciones pesando su cuerpo. O los protocolos de los descubridores del ácido lisérgico, que escribieron detalladamente sobre sus experiencias. En otros casos se trató de actos arriesgados sin adecuada planificación, inspirados por el deseo de probar un punto. Un clásico es el de Max Pettenkofer, quien tragó un cultivo de bacilos del cólera para demostrar que el agente patógeno no siempre provoca enfermedad y que ésta es el resultado de un complejo juego de múltiples factores.

Algunos ejemplos son considerados heroicas intervenciones que ayudaron al progreso médico. Werner Forsmann, introduciéndose un catéter hasta el corazón, impresiona por lo deliberado del intento. Su técnica ingresaría al conjunto de procedimientos médicos. Los casos de Walter Reed y Carrión, inoculándose fiebre amarilla y bartonelosis, son recordados como heroicos. El primero se salvó, no así su colaborador Lezar, pero el segundo murió por la verruga peruana.

El caso de Hannes Lindemann es excepcional no solamente desde el punto de vista médico. Cruzar el océano en un bote y estar aislado durante varias semanas permite recoger valiosas indicaciones para vuelos espaciales, situaciones de aislamiento o naufragios. Demuestra no solamente audacia sino también resiliencia, habilidad y capacidad psicológica para afrontar la soledad. Aunque con diferencias, el caso de Lindbergh es semejante, aunque en éste predomina también el aspecto técnico de su avión.

John Hunter, un hombre ilustre en la medicina inglesa, intentando demostrar que la gonorrea y la sífilis son una misma enfermedad, se inoculó material de una persona que lamentablemente padecía de ambas enfermedades, las que contrajo. De modo que el experimento confirmó un error. Mucho tiempo después se probó la independencia de sífilis, gonorrea y chancro blando.

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

En el campo de la nutrición, la autoexperimentación ha sido frecuente, con resultados a veces graves. Purkinje, probando diversas dietas o ayunando. Otros investigadores, examinando los efectos de las carencias para determinar avitaminosis. En conjunto, tanto o más arriesgadas experiencias que las de quienes ingirieron drogas cuyos efectos no estaban completamente dilucidados.

Este libro es una colección de casos. Un anecdotario. Poco reflexiona el autor sobre motivaciones, consideraciones morales o importancia de esta fuente de informaciones para el “*corpus*” de la medicina. Aparte de decir que muchas de estas personas fueron mártires o héroes, queda al lector la tarea de reflexionar y saber que, en los hechos, casi toda la práctica médica es un ejercicio en toma de riesgos. Cuando un médico se acerca a un enfermo infectado no solamente se pone en riesgo personal. También su familia queda expuesta. La medicina en tiempos de pandemias y epidemias es de suyo riesgosa. No solamente para los médicos sino para todo el personal sanitario. De allí a tomar riesgos extraordinarios, adicionales a los propios de la profesión, hay un acto de voluntad especial que merece examen. ¿Debieran prohibirse tales actos? ¿Es siempre alguien dueño de su propio cuerpo y mente cuando, de resultas de tales actos, otros pudieran sufrir perjuicio?

En los tiempos que corren, debería retomarse esta veta autobiográfica de la tarea científica. Sin duda, los informes no siempre estarán acordes con la retórica del trabajo científico “de corriente principal”, pero sin duda enriquecerían el acervo de los lectores. Quien más, quien menos, aparte de los principios generales del oficio, tiene con éste una relación personal. La autoexperimentación es ubicua y debiera ser norma su protocolización por parte de observadores entrenados y acuciosos.

HAYS, H.R.

Del mono al ángel (From ape to angel).

Luis de Caralt, Barcelona, 1965. 482 págs.

Fernando Lolas Stepke¹

La versión original de este libro, en inglés, se publicó en 1958. Presenta una amena historia de la antropología social actualizada al momento de su aparición, mientras los antropólogos eran llamados a contribuir al entendimiento intercultural tras las contiendas bélicas y a validar sus aportaciones prácticas en la sociedad norteamericana.

Reseñar esta obra no significa que sea la mejor historia de la antropología social. Tampoco que sus contenidos sean por entero actuales. Brinda un *pre-texto* para comentar puntos relevantes que no suelen aparecer en las adocenadas presentaciones sobre bioética del ambiente latinoamericano, especialmente el que dice adoptar una postura “profunda” y antiimperialista. Aunque esta argumentación ya suena periclitada, monótona y vacía, quienes la difundieron en el pasado, politizando el discurso bioético con fines no académicos, se confinaron al cómodo espacio de la consigna y el cliché, y no produjeron aportaciones dignas de mención.

Lo primero que destaca en esta historia es el origen de la disciplina que luego se llamaría “antropología social”. Sin duda fueron los relatos de navegantes y exploradores en contacto con pueblos desconocidos, por definición primitivos, los que estimularon el interés de los europeos. Interés complejo, del cual extrae cada intérprete lo que más conviene a su propio relato. Es creíble el anhelo de difundir la fe cristiana. Algunos misioneros han de haber sido sinceros. Más creíble el deseo de riquezas y la explotación de grupos humanos pasibles de ser sojuzgados. Sin duda, la extrañeza al comprobar que la humanidad incluía a sujetos hasta ese momento desconocidos, cuya condición humana podía ser objetada considerando sus comportamientos. La famosa contienda entre los sacerdotes Sepúlveda y Las Casas, entre otros asuntos, discutió si los indígenas tienen alma o no. Debate ya producido en relación a la mujer en la Europa medieval.

Con justicia empieza este libro reconociendo a los exploradores, especialmente Bougainville y Cook, un papel en estimular la imaginación europea sobre la rareza de unos habitantes con apariencia humana, cuyas costumbres merecían asombro y, en algunos casos, corrección. La actitud misionera no fue solamente patrimonio de las iglesias ni puro asunto de religión. Fue también soberbia afirmación de la superioridad del europeo blanco, cuya moral, costumbres y prácticas sociales debían enseñorearse de toda la tierra.

En esta historia, jalonada por los nombres de personas que convirtieron excentricidades de viajeros en una disciplina formal, surge una conclusión. Todos los objetos, prácticas y modos de vivir se resumen en un mapa de relaciones y de formas de vida que separan a los seres humanos de otros animales. Si bien las hormigas y las abejas tienen sociedades, solamente los bípedos humanos tienen cultura. Y aunque no sean conscientes de su existencia, pues lo último que vería un pez sería el agua, esta humanización del ambiente es consustancial a su existencia. Como dicen muchos, no hay “naturaleza humana” sino historia humana, realizaciones humanas. Si eso “artificializa” o no una pretendida naturaleza es materia de discusiones interminables. Todavía hay quienes piensan que la inseminación “artificial” no tiene nada de “natural”, cuando es producto de la mente y el trabajo humanos.

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

La *cultura* es el sujeto de estudio que lentamente se consolida en el trabajo de los pioneros y al que se llega mediante indagaciones detalladas y especializadas. Objetos fabricados, sistemas de parentesco, ritos, lingüística, palabras, costumbres, todo muestra semejanzas, analogías, homologías, diferencias, incomprensibles mutaciones y permanencias. Los relatos que se construyen sobre el pasado varían entre considerar si existió la horda primitiva promiscua, si hubo un matriarcado en algunas sociedades, si existió la muerte ritual del jefe-padre, si los tabúes y los totems fueron positivos o negativos. Como en toda disciplina naciente, este libro documenta los relatos y las invenciones reconstructivas que hicieron de la antropología tanto un género literario como un conjunto de “escuelas”, definidas según preferencias interpretativas y valores tanto *cognoscitivos* como *estéticos*. Así han nacido y evolucionado otras “ciencias sociales”, en contactos ateóricos con temas e intentando semejarse, por método y objeto, a las “verdaderas” ciencias de la naturaleza. El tema de la “cientificidad” se basa en replicar las prácticas metódicas que aseguran certidumbres contrastables con una comunidad experta. Además, debe crear cohortes de estudiantes que afirmen, perfeccionen y difundan el discurso “ortodoxo” de la disciplina, y renueven sus modelos según sutiles equilibrios entre disensiones y acuerdos. La inestabilidad paradigmática, evidente en las ciencias “duras”, tiene tanto en las humanidades clásicas como en las “*nuevas humanidades*” (ciencias sociales, humanas, culturales) raíces muy profundas. En ellas, el cambio de perspectiva es *constitutivo* de su estatuto epistemológico; reconocen explícitamente la impronta histórica que subyace a todo proceso de comprensión e interpretación.

He ahí otro elemento digno de discusión. Las ciencias humanas o sociales se basan en la *acción humana* (así lo dictaminó Talcott Parsons, quien propuso una teoría general de la acción); esta acción se traduce en modos de vivir y actuar que son las culturas. El contexto histórico determina las percepciones. El pensamiento científico —lo dijo Durkheim— es la forma más pura de pensamiento religioso por sus aspiraciones de objetividad y universalidad. Pero tanto su objeto como su forma cambian a tenor de los movimientos societarios en cualquier aspecto de la cultura. El dios de la tecnología moderna no es el dios de las comunidades agrarias. Esto, en forma simple, significa que la naturaleza humana y sus creaciones son, de cabo a rabo, historia y cambio, paradigmas fugaces, insatisfacción e incompletitud de proyectos. Dar cauce a la historia, o interpretarla como un todo con dirección y propósito, son tareas inacabables e infinitas, base de toda utopía.

El libro de Hays también se detiene a considerar otras ciencias humanas que parecen compartir objeto con la antropología. La psicología, la sociología, la paleontología, la arqueología, con reservas el psicoanálisis, por no hablar de otras disciplinas como la epidemiología, la medicina o la estadística, forman el plexo discursivo, el “tejido” del cual se aísla un “objeto disciplinario” central. Esta constitución del objeto es más exitosa en algunos casos que en otros. Por ejemplo, en psicología siguen existiendo escuelas que propugnan un cerebro sin mente o una mente sin cerebro, aunque no con la intensidad de hace decenios. Aunque no haya acuerdos epistémicos, siempre los hay sobre profesionalización; aquí interviene la *demanda social* que configura un *servicio*. El caso de la psicología es interesante. De ser auxiliar de la medicina y la pedagogía logra constituir un “ámbito de eficacia social” que asegura su existencia: responde a necesidades o deseos que justifican pago en prestigio, dinero o poder.

Una postura desaprensiva podría afirmar que todos estos “departamentos” de la preocupación por el ser humano presentan solamente matices metódicos y que sus diferenciaciones dependen solo de los usos del conocimiento. Eso es comprensible, aunque significara un retroceso al período de las filosofías inclusivas. Aun Comte y Durkheim podrían catalogarse de polifacéticos escritores, verdaderos polígrafos, fuera de clasificaciones debidas a la división del trabajo. Es conveniente observar que las distancias y los antagonismos son más marcados en la esfera de la profesionalización que en la académica.

En relación a las diferencias teóricas entre escuelas antropológicas, las tradiciones permiten identificar posturas básicas. Sin duda, hay un antes y un después en relación a la hipótesis darwiniana. Por ende, después de absorber la teoría de la evolución cambia la interpretación de los hechos, que vienen a ser

considerados eslabones en una cadena histórica y se establecen paralelos entre la evolución biológica y la evolución cultural.

En presencia de costumbres y productos semejantes en zonas geográficas separadas se plantea de la pregunta de si son creados por evolución local o importados de otras regiones. Las escuelas difusionistas proponen que, en algunos casos, no hubo creación simultánea o invenciones en paralelo, sino simplemente copia, imitación y adaptación.

Cuando la sociedad para a ser objeto de estudio, con Durkheim principalmente, se establece otra forma de concebir las cuestiones. Así, se admite una suerte de conciencia colectiva dando forma a las tradiciones y los usos, lo que plantea la pregunta por la función de cada objeto o institución en la economía social. Este funcionalismo, ejemplificado por la obra de Bronislaw Malinowski y otros autores, es de gran importancia para entender el origen y persistencia de costumbres que desafían la comprensión del observador.

Las aportaciones de la reflexión filosófica (parte de la cual es herencia cultural) y los conceptos del psicoanálisis o la teoría de la Gestalt aplicados a la interpretación antropológica, abren un infinito abanico de variantes que, sin duda, constituye el atractivo de este campo.

Si se piensa en el *discurso bioético* en términos antropológicos y se pregunta por sus variantes geográficas (o, mejor, geopolíticas) hay que responder varias preguntas. Cuando se importa el principalismo norteamericano a Latinoamérica tal vez estemos en presencia de una difusión que puede favorecer o inhibir el pensamiento local. La misma palabra “bioética”, creada en al menos tres contextos distintos (Jahr, Potter, Hellegers son sus representantes), probablemente cumplió funciones distintas y satisfizo necesidades diferentes en cada uno de ellos. La misma contextura dialógica que solemos atribuirle es incomprendible sin una idea democratizante de trasfondo que valora más los consensos que las disposiciones autoritarias. Un comité de ética es una institución social y adquiere características y dinámicas diferentes en culturas diferentes. Es una plausible hipótesis que merece estudio. Al copiar prácticas foráneas se importan soluciones a problemas foráneos, como ya hicimos notar alguna vez, observando que muchas veces en América Latina hemos importado “soluciones que andan en busca de problemas”. Eso ocurre no solamente con instituciones. También recuerdo como, cuando trabajaba en el laboratorio, un nuevo equipo nos hacía producir investigaciones que eran inesperadas e inéditas, pero no necesariamente derivaban de lo que habíamos estado haciendo.

Estos “injertos” intelectuales pueden ser buenos o malos, inducir cambios o producir vacuidades, pero merecen estudio. Y al esnobismo de lo importado o el orgullo de lo local hay que asignarles justo papel en la constitución de una bioética de cuño propio. Si es que eso es necesario.

En síntesis, el aporte de la antropología social debe ser mejor incorporado a los estudios y la práctica en *bioética*. Primero, para precisar orígenes y resultados, segundo para situarlos en sus contextos culturales adecuados, tercero para desterrar de una vez esa curiosa sensación de mesianismo renovador con que cada nuevo recién llegado al uso de la palabra cree inventar trivialidades.

MAINETTI, J.A.
Filosofía Médica.
Revista Quirón, Volumen 38, N^{ros} 1-2, 2007

Fernando Lolas Stepke¹

Vale la pena consignar la existencia de esta antología de textos, cuidadosamente seleccionados por José Alberto Mainetti, quien ha dedicado su vida a la compleja interfaz entre medicina y pensamiento filosófico. Reconocemos en él a uno de los pioneros del discurso bioético en Latinoamérica, con su trabajo incansable en la Universidad de la Plata, su estimulante influjo sobre decenas de discípulos y su labor editorial. *Quirón* ha sido una revista de doble faz; se publicaron en ella contribuciones estrictamente médicas, poemas, notas mitológicas, ensayos, en una libertad retórica que raramente se encuentra. La fertilización cruzada, ejemplificada en esta publicación, debe sin duda celebrarse.

Este texto reúne fragmentos de obras que sirven para el co-comentario. Esto es, para el pensar de consuno, para estimular la opinión. Todas traducidas al castellano, con notas aclaratorias.

Llamar la atención a este valioso material permite multiplicar su eficacia.

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

TIMMERMANN, C.
Social Justice and Agricultural Innovation.
Springer, New York-Heidelberg, 2020.

Fernando Lolas Stepke¹

Este libro, producido mientras el autor fue parte del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética de la Universidad de Chile, como becario posdoctoral de la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT, Chile), presenta una amplia perspectiva sobre la innovación tecnológica y sus estrechas relaciones con temas como los principios de la propiedad intelectual y diferentes teorías de la justicia. Se concentra en el campo de la innovación agrícola, un tema de profundo interés desde el punto de vista de las políticas públicas y la ética social.

Entre sus numerosos aportes, sustentados por una amplia bibliografía y una lectura atenta de las contribuciones más relevantes en el campo filosófico, sobresale su teorización sobre seis formas de justicia que deben analizarse en relación con el tema de la producción agrícola, la introducción de innovaciones comercializables y la investigación que abre fronteras. Sus implicaciones para la formulación de políticas públicas con contenido y trasfondo social son especialmente relevantes cuando se considera que generaciones de estudiosos e investigadores pueden ser formados atendiendo a las consideraciones aquí expuestas.

El libro está escrito en un estilo sobrio y sus afirmaciones, algunas polémicas, merecen atenta consideración desde el punto de vista bioético. No debe olvidarse que una de las vertientes más sólidas del discurso bioético, manifiesta ya en los pioneros Jahr y Potter, se refiere precisamente a las relaciones de la actividad humana y la biósfera. Estas relaciones, en su dimensión crucial de producción de alimentos, encuentran en esta obra una renovada mirada, de interés tanto para filósofos como para estudiosos de las ciencias agronómicas y la biología en general.

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

LOEWE D.

Ética y coronavirus.

Fondo de Cultura Económica, Santiago de Chile, 2020. 228 págs. ISBN: 978-956-289-206-3

Cristian Timmermann¹

En plena cuarentena, Daniel Loewe se sumergió en la intensa labor de escribir un libro sobre “Ética y coronavirus”, y con un laudable esfuerzo logró completarlo y publicarlo antes que termine el confinamiento en la capital chilena.

El libro, que hubiera sido más apropiadamente titulado *Filosofía y coronavirus*, consta de una larga introducción y cinco capítulos adicionales. Más que un ensayo sobre los principales lineamientos para la ética de la medicina, Daniel Loewe contextualiza la actual pandemia de COVID-19 en relación con lo amplio de la tradición filosófica occidental, embarcando la historia de la filosofía, la filosofía política, la teoría del Derecho, la filosofía de las religiones y algunos aspectos de la filosofía de la ciencia.

La introducción ofrece unos breves relatos sobre las pandemias más emblemáticas de la historia del mundo occidental y su recepción en la literatura, filosofía y teología. El primer capítulo, que recomendaría leer a manera de conclusión, examina la relación entre un ser omnipotente y las catástrofes, con un énfasis especial en las capacidades de intervención divinas y el determinismo. El segundo capítulo, “Libertad y coronavirus”, discute en relación con el liberalismo político las libertades individuales y la autoridad que tiene y debería tener el Estado de establecer medidas restrictivas para proteger la salud y limitar la propagación del virus. Este capítulo apela a optar por la intervención menos restrictiva a las libertades individuales. En el tercer capítulo —“Coronavirus y utilidad”— el autor ofrece una extensa introducción a las bases del utilitarismo, para así facilitar al lector una mejor comprensión de las políticas de salud pública que buscan aumentar la felicidad y ofrecer los mejores resultados con los menores costos. Estas mismas reflexiones ayudan a comprender el principio de proporcionalidad aplicado a las políticas de protección de la salud, en contraste con los bienes que se sacrifican o ponen en riesgo con estas intervenciones. El cuarto capítulo, “Deberes y coronavirus”, resume los principales principios de una ética basada en el pensamiento del filósofo Immanuel Kant, concentrándose en el famoso imperativo de jamás usar a una persona como un medio y su aplicación a diferentes obligaciones individuales y políticas públicas. Como conclusión, el quinto capítulo invita a los lectores a reconsiderar nuestra actual forma de relacionarnos con el medioambiente, en especial en la forma en que tratamos a los animales, y los peligros que este trato conlleva para la salud pública y también nuestro desarrollo moral. Estas consideraciones se han vuelto aún más importantes ahora, en que la evidencia científica sugiere que el fuerte vínculo entre la destrucción ambiental y la generación de enfermedades con potencial pandémico aumenta rápidamente.

A lo largo de la obra, el autor muestra sus amplios conocimientos de la filosofía política rawlsiana y la historia de filosofía. La influencia de dos de sus principales campos de investigación, la neuroética y la ética del cambio climático, son notables y, en especial, los aportes de la perspectiva de la neuroética son muy oportunos e interesantes de leer.

Una crítica al libro debe comenzar reconociendo la verdadera hazaña que realizó Daniel Loewe al completar esta obra en un tiempo récord. Ofrecernos un libro completo en tan poco tiempo tuvo el costo de que en algunas secciones el autor se desvía de la argumentación principal y, después de una larga

¹ Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7935-2823>

Correspondencia: cristian.timmermann@gmail.com

introducción a las bases filosóficas, uno desearía una discusión más extensa sobre su relevancia para confrontar como individuos y sociedad la COVID-19. En general, esto es un problema que el autor, contando con más tiempo, hubiera podido evitar.

El mayor aporte del libro a la discusión bioética es su análisis de la problemática de establecer cuarentenas. El autor se opone rigurosamente a la simplificación de un debate público que se ha concentrado en la pregunta de si hay que proteger la economía o las vidas. A lo largo del libro muestra que tal reducción es insostenible desde la perspectiva filosófica. Las intervenciones para frenar la propagación de la COVID-19 deben ser evaluadas bajo los principios de proporcionalidad, ser razonables, no permitir la discriminación arbitraria, ser las menos restrictivas para las libertades ciudadanas y respetar la privacidad. Tal como sostiene el autor, se han violado todos estos principios para contener la actual pandemia. Loewe muestra, con claros ejemplos, que el ideal de salvar vidas no se sigue de forma consecuente; por ejemplo, cuando se trata de hacer esfuerzos similares al reducir los números de accidentes de tráfico y no se hacen sacrificios de la misma proporción a la actual para mejorar el sistema de salud pública. Después de que fue escrito el libro (fines de mayo), nos hemos enterado de que el criterio de trabajo esencial ha sido masivamente abusado en la capital chilena al otorgar permisos especiales, dando privilegios a algunos sin una justificación razonable. Aún no sabemos el precio que pagaremos por haber renunciado (voluntariamente o no) a limitar la difusión de nuestros datos y a permitir nuevas formas de rastreo. El intento de salvar vidas a toda costa durante la pandemia no significa que esto siempre prevenga un sacrificio aún mayor de vidas y libertades en el futuro, o que optando por otras estrategias no hubiéramos llegado a un mayor aumento de número, calidad y extensión de vidas a largo plazo.

KLEMM, FRIEDRICH
Historia de la técnica.
Luis de Caralt Editor, Barcelona, 1962.

Fernando Lolas Stepke¹

El título original de esta obra, en alemán, es *TECHNIK, Eine Geschichte Ihrer Probleme*. Fue publicada por la editorial Karl Alber, de Freiburg im Breisgau, en 1954, como parte de una valiosa colección denominada *Orbis Academicus*.

El título original refleja con mayor fidelidad el sentido de este libro. Se trata, no de una narración sino de una compilación de fuentes originales. Hay documentos de todas las épocas históricas, breve pero sólidamente comentados, que sitúan cada fuente textual en su contexto histórico, permitiendo comparar evoluciones y relacionar lo que ocurrió y ocurre en el campo de las técnicas con otros aspectos y dimensiones de la vida social.

Su autor fue durante largos años un erudito colaborador del *Deutsches Museum* en München y este libro ha merecido numerosas reediciones, lo que prueba su vigencia y valor. Vivió entre 1904 y 1983.

La primera impresión es que se hace justicia a los inventores y artesanos de la Antigüedad y la Edad Media por artefactos y propuestas que asombran por lo que hoy se ve en potencialidades, pero que en su momento no se incorporaron al acervo comunitario. La conclusión es que no basta tener ideas, aun cuando sean útiles, si el momento histórico no es propicio. Esto significa, en el fondo, que la técnica y la tecnología, como su “razón de ser” y justificación, no existen aisladas. Y tan importante como la fundamentación del uso es la justificación de su desarrollo. Por ende, el trasfondo antropológico y moral de las invenciones.

De las numerosas fuentes recogidas, siguiendo el desarrollo histórico, se colige que no siempre las técnicas son simples aplicaciones de una ciencia abstracta que se desarrollara antes. De hecho, muchas veces las técnicas anteceden a la investigación científica, como expresa el adagio “*Tools shape thought*”. Las herramientas determinan el pensamiento. Baste para afirmarlo que la invención de lentes potentes antecedió a toda posibilidad de descubrir el mundo sideral y el mundo de lo muy pequeño. La astronomía se consolidó más allá de su carácter especulativo y nació la bacteriología gracias al refinamiento que alcanzaron los artefactos ópticos.

El desarrollo de la técnica en sus aplicaciones masivas desembocó, como es sabido, en cambios sociales profundos. No todos fueron felices. Las máquinas de vapor inglesas crearon la revolución industrial del siglo XIX, pero también la explotación y la miseria de las clases trabajadoras. El desarrollo del transporte incrementó la conectividad humana pero también aceleró la propagación de enfermedades y facilitó las guerras. No ha existido invención con efectos profundos que no haya sido recibida con desconfianza, por una parte, y con optimismo, por otra. En ocasiones no se anticiparon las consecuencias nefastas de la innovación.

Todo ello está documentado en este libro con fuentes originales, que incluyen tratados de autores antiguos, medievales y modernos, y extensas citas de pensadores que reflexionaron sobre las implicaciones filosóficas del progreso técnico. De la lectura de esta obra antológica, matizada quizá con algunos datos biográficos de los inventores, pueden deducirse importantes lecciones de ética social.

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

TABLA DE CONTENIDOS

ACTA BIOETHICA 2020, AÑO XXV, NÚMERO 1

Editorial

Perspectivas bioéticas en un mundo en sindemia
Fernando Lolas Stepke

Originales

Lo realmente importante no es vivir, sino vivir bien. Una discusión sobre eutanasia, autonomía y autorrespeto
Pablo Aguayo Westwood

Los cuestionamientos éticos de Freud: psicoanálisis, existencia y muerte
Gustavo Figueroa

La pandemia de la covid-19, la fuerza mayor y la alteración de las circunstancias en materia contractual
Enrique Varsi Rospigliosi, Nelson Rosenvald, Marco Andrei Torres Maldonado

Paul Ricoeur y una vida buena con otros y para otros: a propósito del trabajo en equipo en salud
María Eugenia Rapimán Salazar, Irene Alicia Acevedo Pérez, Mauricio Adrián Osorio Ulloa, Adrián Darío Torres Canales

Aspectos éticos del uso de identificadores biométrico
Boris A. Lucero M., Chiara Saracini, Marco Mora, María Teresa Muñoz-Quezada

La naturaleza en la Constitución: visiones indígenas y propuestas ante la crisis
Liliana Galdámez Zelada, Salvador Millaleo Hernández

Percepción del respeto y mantenimiento de la dignidad en pacientes hospitalizados
Beatriz Campillo, Josep Corbella, Marta Gelpi, Elisenda Martínez, Miguel Angel Viciano, Jose Montiel, Esther Abós, Sandra Callejón, Milagros Alonso

Propuestas para ampliar la cobertura de salud mental infantil en Chile
Alejandra Zúñiga-Fajuri, Mónica Zúñiga F.

Understanding changes in doctor moral hazard behaviour in response to government healthcare reform
Yaohui Wang, Lina He, Quanlong Liu, Xinchun Li

Analysis of the influence of clinical and demographic factors on the understanding of cataract informed consent
Antonio Barreiro-González, Miriam Rahhal-Ortuño, Alex S. Fernández-Santodomingo, Jose I. Bueso-Bordils, Antonio J. Cañada-Martínez, María J. López-Prats, Mercedes Hurtado-Sarrió

Partnering Ethics and Chemistry in Secondary and University STEM Education
via an Innovatively Designed Periodic Table of Chemical Elements

Karina Bramstedt

Repensando las consecuencias bioéticas del monismo y el dualismo:
el emergentismo sistémico como perspectiva epistémica superadora del totalitarismo

Francisco López-Muñoz, Francisco Pérez-Fernández

Recensiones

HUIZINGA, JOHAN. Homo Ludens. Vom Ursprung der Kultur im Spiel

Fernando Lolas Stepke

LÓPEZ-MUÑOZ, F., PÉREZ-FERNÁNDEZ, F. El vuelo de Clavileño

Fernando Lolas Stepke