



E-ISSN: 2805-8267

BIOS papers

Edición especial

VIII Congreso Internacional
de la Redbioética UNESCO

Bioética y DDHH

La reinención de lo social
entre las desigualdades y la
convergencia tecnológica

Vol. 01 — N° 02

2022

BIOS papers

E-ISSN: 2805-8267

Vol. 01, No. 2

2022

Departamento de Bioética Universidad El Bosque

EQUIPO EDITORIAL

— Editor Jefe

Jaime Escobar Triana
Universidad El Bosque

— Editor Asociado

Manfred Acero Gómez
Universidad El Bosque

— Asistente editorial

Esneyder Roa

— Corrección de estilo

Osmar Peña
Andrea Coronado

— Diseño y maquetación

David Ramírez

— Contacto

biopapers@unbosque.edu.co

Esta publicación es de acceso abierto,
bajo la siguiente licencia Creative Commons



UNIVERSIDAD
EL BOSQUE
Por una cultura de la vida,
su calidad y su sentido

TABLA DE CONTENIDO



Artículos cortos

- 7–20 **Acciones conjuntas bioética y ciencia-tecnología-sociedad para el abordaje de problemas socioambientales globales**
Francisco Humberto Figaredo-Curiel
- 21–29 **La deliberación como herramienta argumentativa para la educación en bioética**
Ixchel Itza Patiño, Cicerón Muro
- 30–36 **Educación en bioética clínica: un puente entre teoría y práctica**
Paula Prieto
- 37–46 **Educación bioética con perspectiva de género: nuevos derechos en salud**
María Marta Mainetti, Julieta Echeverría, Marcela Bernal y Susana La Rocca
- 47–52 **Curso de ética y bioética en la modalidad de educación a distancia: percepción de los profesionales de enfermería**
Márcia dos Santos Pereira, Carla Aparecida Spagnol, Eliane Marina Palhares Guimarães, Solange Cervinho Bicalho Godoy, Eliana Aparecida Villa y Soleane Franciele da Silva
- 53–73 **Metodología para evaluar el impacto de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana**
Ana Rosa Casanova Perdomo José Ramón Acosta Sariego
- 74–81 **Integración de la formación profesional y mejora en la atención de la población LGBT**
Viviane Xavier de Lima e Silva, Thaís de Vasconcelos Travassos
- 82–94 **Repercusiones de la teleducación en tiempos de pandemia: desigualdades socioeconómicas**
Eduardo Guillermo Gómez Rojas, Mireya del Carmen González Álvarez, Fanny Sarahi Fernández López, David Borrego González

- 95–99 **O Resgate de animais errantes à luz da Bioética e do artigo 17 da Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos**
Janderson Hiago Guimarães dos Santos Rodrigues, Maria da Glória Lima
- 100–119 **Privacidad y confidencialidad en el manejo de los estudios y las redes de imágenes**
Aisa Peña Casanovas, Ana Rosa Casanova Perdomo, Mónica Peña Casanova
- 120–125 **Plano avançado de cuidado: um instrumento para preservação da autonomia do paciente**
Nelma Melgaço, Aline Albuquerque
- 126–135 **Bioética resolutiva no enfrentamento dos fenômenos da pobreza, das desigualdades e da violência**
João Eduardo Reymunde, Lia Bárbara Wilges
- 136–148 **Evidências científicas sobre letramento em saúde**
Eduarda Penhalber, Marina de Araújo Teixeira, Leonardo de Souza Piber, Ronaldo Souza Piber
- 149–156 **Vulnerabilidade e controle social como desafios do Sistema CEP/Conep: um ensaio à luz da Bioética de Intervenção**
Ludmila Carvalho, John Edinson Velásquez Vargas
- 157–171 **Problemas epistemológicos de la Bioética en contextos pluriculturales y su relación con los derechos humanos**
Roxana Nayeli Guerrero-Sotelo, José Eduardo Orellana-Centeno
- 172–183 **Bioética de Intervenção: nada sobre nós, sem nós**
Wagner Eduardo Estácio de Paula, Emiko Aparecida de Castro Matsuoka

- 172–192 **“A Fome”: bioética e literatura**
Roberta Marina Cioatto, Juliana de Sousa Nogueira dos Santos,
Camila de Sousa Nogueira
- 193–199 **La representación de la sociedad civil en la regulación de las investigaciones biomédicas en Costa Rica**
Diana Vargas Álvarez, Daniel Rudin, Tatiana Villegas Lemaitre, Freddy Arias
- 200–212 **Bioengenharia: diálogo entre o direito e a bioética**
Gabriel Ribeiro Oliveira, Savio Gonçalves dos Santos
- 213–222 **Comisiones nacionales de Bioética: en la intersección entre la moral, el derecho y la política**
Carlos Jesús Molina-Ricaurte
- 223–230 **O reset humanitário e o novo tratado internacional da solidariedade global: um caminho para a resiliência global**
Claudia Regina de Oliveira Magalhães da Silva Loureiro
- 231–240 **Bioética de Intervenção e estilos de vida: contribuições para uma compreensão crítica dos estilos de vida**
Kirla de Lima Nakayama, Camilo Manchola
- 241–256 **Bioética y aplicación de las tecnologías disruptivas en la seguridad alimentaria y en vigilancia de la nutrición de los niños**
Gilma Rodríguez Escobar

Ensayos cortos

- 257–261 **Educación en bioética y neuropsicología: reconocimiento del aprendizaje selectivo**
Nathalia Rodríguez-Suárez
- 262–267 **El principio bioético de protección y su aplicabilidad en salud pública**
Martha Lucía Naranjo Muñoz
- 268–274 **Bioéticas y el porvenir de la pandemia**
Diego Fonti
- 275–280 **Reflexiones bioéticas de los derechos sexuales en personas con discapacidad**
Martha Patricia Hernández-Valdez

- 281–287 **Entre distribución y reconocimiento: reflexiones en torno al debate sobre justicia en salud pública**
Adriana María Arpini
- 288–298 **Las técnicas de reproducción humana asistida heterólogas a la luz de los principios bioéticos**
Ivana Cajigal-Cánepa

Experiencias bioéticas

- 299–305 **Diálogos sobre el morir en tiempos de pandemia**
Ricardo Luque-Núñez

Acciones conjuntas bioética y ciencia-tecnología-sociedad para el abordaje de problemas socioambientales globales

Francisco Humberto Figaredo-Curiel¹ 

¹Facultad de Filosofía, Historia y Sociología de la Universidad de La Habana, Cuba

Resumen

Propósito/Contexto. Este texto busca proponer una secuencia de acciones conjuntas entre bioética y ciencia-tecnología-sociedad para el abordaje de problemas socioambientales globales en el marco de la VI edición de la Maestría en Bioética de la Universidad de La Habana.

Metodología/Enfoque. La metodología consiste en la identificación-caracterización de los factores sociohistóricos que influyen en el uso de los conocimientos existentes para el abordaje y solución de un problema socioambiental contextual, que afecta la supervivencia o el mejoramiento de la condición humana. Esta metodología responde a un enfoque denominado socio-bio-tecno-cognitivo.

Resultados/Hallazgos. El principal resultado es la posibilidad concreta de integrar aspectos esenciales de los campos de la ciencia, la tecnología, la sociedad y la bioética. Los hallazgos convergen en los puntos históricos y epistemológicos encontrados.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. El texto somete a discusión el contexto de origen de la bioética y la tríada ciencia-tecnología-sociedad, el concepto de bioética propuesto por Van Rensselaer Potter y la propuesta de acciones conjuntas entre estos campos. En las conclusiones se destaca que la determinación de las acciones conjuntas entre los campos de trabajo fue posible gracias al hallazgo de coincidencias histórico-epistemológicas entre estos. El texto contribuye a la aplicación de las acciones conjuntas en el caso particular del caracol gigante africano en Cuba.

Palabras clave: ciencia-tecnología-sociedad, bioética, acciones conjuntas bioética-ciencia-tecnología-sociedad, enfrentamiento al Caracol Gigante Africano en Cuba.

Autor de correspondencia:

1. Francisco Figaredo, Facultad de Filosofía, Historia y Sociología de la Universidad de La Habana, Cuba. Correo-e: figaredo53@gmail.com

Historia del artículo

Recibido: 31 de octubre, 2021
Evaluado: 23 de septiembre, 2021
Aprobado: 20 de diciembre, 2021
Publicado: 22 de enero, 2022

Cómo citar este artículo:

Figaredo Curiel, Francisco Humberto. 2022. "Acciones conjuntas bioética y ciencia-tecnología-sociedad para el abordaje de problemas socioambientales globales." *Bios Papers* 1, no. 2: e3889. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3889>

Joint bioethics and science-technology-society actions to address global socio-environmental problems

Resumen

Purpose/Context. This text seeks to propose a sequence of joint actions between bioethics and science-technology-society to address global socio-environmental problems within the framework of the VI edition of the Master's Degree in Bioethics of the University of Havana.

Methodology/Approach. The methodology consists in the identification-characterization of the socio-historical factors that influence the use of existing knowledge for the approach and solution of a contextual socio-environmental problem, which affects the survival or improvement of the human condition. This methodology responds to an approach called socio-bio-techno-cognitive.

Results/Findings. The main result is the concrete possibility of integrating essential aspects of the fields of science, technology, society and bioethics. The findings converge in the historical and epistemological points found.

Discussion/Conclusions/Contributions. The text submits for discussion the context of origin of bioethics and the science-technology-society triad, the concept of bioethics proposed by Van Rensselaer Potter and the proposal of joint actions between these fields. The conclusions highlight that the determination of joint actions between the fields of work was possible thanks to the finding of historical-epistemological coincidences between them. The text contributes to the application of joint actions in the particular case of the giant African snail in Cuba.

Key words: science-technology-society, bioethics, bioethics-science-technology-society joint actions, confrontation of the Giant African Snail in Cuba.

Acções conjuntas bioética e científico-tecnológica-sociedade para abordar problemas sócio-ambientais globais

Resumo

Finalidade/Contexto. Este texto procura propor uma sequência de acções conjuntas entre a bioética e a ciência-tecnologia-sociedade para abordar problemas sócio-ambientais globais no âmbito da 6ª edição do Mestrado em Bioética da Universidade de Havana.

Metodologia/Aproximação. A metodologia consiste na identificação-caracterização dos factores socio-históricos que influenciam a utilização dos conhecimentos existentes para a abordagem e solução de um problema socio-ambiental contextual que afecta a sobrevivência ou a melhoria da condição humana. Esta metodologia segue uma abordagem sócio-biotecnológica e cognitiva.

Resultados/Findings. O principal resultado é a possibilidade concreta de integrar aspectos essenciais dos campos da ciência, da tecnologia, da sociedade e da bioética. Os resultados convergem sobre os pontos históricos e epistemológicos encontrados.

Discussão/Conclusões/Contribuições. O texto discute o contexto de origem da bioética e a tríade ciência-tecnologia-sociedade, o conceito de bioética proposto por Van Rensselaer Potter e a proposta de acções conjuntas entre estes campos. Nas conclusões é sublinhado que a determinação de acções conjuntas entre os campos de trabalho foi possível graças à descoberta de coincidências histórico-epistemológicas entre eles. O texto contribui para a aplicação de acções conjuntas no caso particular do caracol africano gigante em Cuba.

Palavras-chave: ciência-tecnologia-sociedade, bioética, bioética-ciência-tecnologia-sociedade acções conjuntas, enfrentando o Caracol Africano Gigante em Cuba.

Introducción

Este artículo tiene por marco los nexos entre la bioética y el campo ciencia-tecnología-sociedad (CTS), área de trabajo a la cual se le ha prestado especial atención en las últimas décadas. Escobar et al. 2006, por ejemplo, en su texto *Bioética, Ciencia, Tecnología y Sociedad (CTS)* reconocen que la “bioética participa del espíritu crítico, multicultural e interdisciplinario que se observa en los estudios CTS y busca darles valores humanitarios a las prácticas científicas y tecnológicas” (2006, 10). En particular, en la literatura se ha abordado con interés los nexos entre el concepto de bioética propuesto por Van Rensselaer Potter y el campo de trabajo CTS, con una orientación activista humanista¹.

Mi interés por esta problemática responde a las experiencias y los aprendizajes que he tenido como profesor de CTS en la Maestría en Bioética de la Universidad de La Habana. El resultado puede sintetizarse de esta manera: es posible establecer puntos de convergencia en cuanto a la historia y la epistemología entre la bioética potteriana y la CTS con una orientación activista humanista.

Para este texto, la pregunta central fue: ¿Qué acciones conjuntas entre bioética y CTS pueden favorecer el abordaje de problemas socioambientales globales? De esta manera, el objetivo fue proponer una secuencia de acciones conjuntas de bioética y CTS para abordar estos problemas. El texto se divide en cuatro partes: en la primera se da un contexto de los orígenes de la bioética y la CTS; en la segunda, se trata el concepto de bioética propuesto por Potter; en la tercera, se proponen varias acciones conjuntas y, finalmente, en la cuarta parte se aplican estas acciones al caso particular del enfrentamiento al caracol gigante africano en Cuba.

Enfoque socio-bio-tecno-cognitivo

El abordaje conjunto de la bioética y la CTS de los problemas socioambientales globales² se denomina aquí *enfoque socio-bio-tecno-cognitivo* (SBTC), ya que integra una comprensión de la sabiduría, con un profundo contenido teórico-práctico sobre bioética potteriana y CTS, y de los condicionantes y entramados sociales sobre los conocimientos

1 En los orígenes del campo CTS, entre las décadas de 1960 y 1970, se identificaban claramente al menos tres enfoques o tradiciones generales: a) “la europea [...] por haberse originado su institucionalización académica en universidades europeas”, que hace “énfasis en la dimensión social antecedente de los desarrollos científico-tecnológicos”; b) “la americana, cuya institucionalización académica y administrativa ha tenido lugar en [los] Estados Unidos” y “enfatisa [en] las consecuencias sociales de las innovaciones tecnológicas, su influencia sobre nuestras formas de vida e instituciones”; y c) “la derivada de los programas STPP (*Science, Technology and Public Policy*) [...] que se habían ocupado de la formación de los expertos en economía y política científico-tecnológica con un enfoque mas bien tecnocrático” (González, López y Luján 1996, 67-68). En el mismo texto, sin embargo, se destaca que “el desarrollo convergente de los enfoques descriptivos y valorativos proporcionados por las tres tradiciones [...] conduce [...] a una nueva forma de entender la formulación de políticas científico-tecnológicas” (p. 147). La orientación general de CTS activista humanista que se asume en este artículo se entiende en el sentido de la mencionada convergencia, que actualmente tiene entre sus partidarios al destacado cetecista español José A. López Cerezo (ver López 2017). Esta orientación va al encuentro de importantes ideas presentes en la tradición latinoamericana de pensamiento en CTS conocida como PLACTS (Dagnino, Thomas y Davyt 1996) y en la tradición cubana de pensamiento en ciencia y conciencia patriótico humanista de orientación CTS (Figaredo 2021, 13-44).

2 Son globales en el sentido en que afectan a la mayor parte de los seres humanos debido a la confluencia de numerosos factores, por lo cual son, a su vez, problemas complejos. “Lo complejo se manifiesta en que los sistemas de la naturaleza no solo no son [dados] de antemano, sino que devienen en el transcurso mismo de la interacción. Las propiedades del mundo y sus objetos son emergentes. No están [ahí] esperando a ser investigadas; emergen en el transcurso de las interacciones en que los sistemas se encuentran involucrados, y la cognición es una de estas interacciones que se deben considerar” (Delgado 2007, 85). Para Rodríguez y Rodríguez (2019, 8), los problemas complejos resultan del entrelazamiento de múltiples puntos de vista: conocimiento, ética y acción; pasado, presente y futuro.

y sus expresiones artefactuales, así como de sus impactos en los diversos ámbitos de la sociedad.

El referente del enfoque SBTC más remoto tal vez se encuentre en la actividad de los *Homo erectus*, que dio inicio a un proceso evolutivo de interacciones entre estructuras y funciones biológico-cognitivas y los demás aspectos de la historia que les permitió comunicarse, reconocer objetos y manipularlos, orientarse en el entorno, construir instrumentos para la subsistencia, transmitir experiencias y dejar huellas significativas. Al respecto, resulta significativa la siguiente reflexión de Edgar Morin:

Nuestros ancestros cazadores-recolectores que, en el curso de miles de años desarrollaron las técnicas de la piedra, y elaboraron después las del hueso y el metal, dispusieron, y usaron, en sus estrategias de conocimiento y acción, de un pensamiento empírico/racional/lógico y produjeron, al acumular y organizar un formidable saber botánico, zoológico, tecnológico, una verdadera ciencia. No obstante, estos mismos arcaicos acompañaban todos sus actos técnicos de ritos, creencia, mitos, magias, e incluso pudo parecerles a los antropólogos de principios de siglo que, encerrados en un pensamiento mítico-mágico, estos “primitivos” ignoraban toda racionalidad (Morin, 1999, 167).

En el caso particular de Cuba existe, como se mencionó en la segunda nota, una tradición de pensamiento que nace en el siglo XIX, y mantiene vigencia en la actualidad, que es favorable a la práctica de un enfoque socio-bio-tecnocognitivo.

El contexto de origen de bioética y CTS

Los impactos de la Segunda Guerra Mundial para toda la humanidad, en particular del lanzamiento de las bombas atómicas en Hiroshima y Nagasaki en 1945, han sido estudiados con amplitud. Fue una guerra desastrosa, se libró en todos los espacios: mar, cielo, tierra; involucró a más de 70 países y redujo la población mundial en un 2 % (Sánchez 2014, 779)³. En el plano de las ideas, alrededor del tema se generaron diversos trabajos de especialistas, críticos y divulgadores que sembraron “dudas acerca de los beneficios proporcionados por la ciencia y la tecnología, beneficios que hasta entonces no habían sido cuestionados; alertaron de los riesgos vinculados con determinadas tecnologías, así como de las fisuras en la cultura de la sociedad”, y revelaron las diversas influencias a las que está sujeta la actividad científica (González, López y Luján 1996, 190-191).

Esta reflexión sobre los trabajos de los especialistas tiene gran relevancia para el tema que nos ocupa:

Me ha llamado cada vez más la atención un cierto cuerpo de opinión intelectual que espontáneamente va formándose, sin organización, sin guía ni dirección consciente de ninguna clase, bajo la superficie de este debate. [...] Este cuerpo de opinión parece provenir de intelectuales situados en una diversidad de campos: historia social, sociología, demografía, ciencias políticas, economía, gobierno (en el sentido académico norteamericano), psicología, medicina, y artes sociales como la arquitectura. Parecerá una amalgama heterogénea, pero hay en ello una consistencia interna. [...] en su visión de problemas fundamentales —como el de los efectos humanos de la revolución científica, que es el caballo de batalla de todo este planteamiento— presentan cuando menos un cierto aire de familia”. (Snow 1977, 80-81)

3 Se hace referencia al cuarto tomo, dedicado a la sociedad, de una enciclopedia de cultura científica, construida por autores cubanos. De las 250 preguntas y respuestas que contiene, las últimas trece fueron redactadas bajo la inspiración del enfoque SBTC, aún en construcción.

Dos de los campos de estudio que emergieron como resultado de “los efectos humanos de la revolución científica” fueron, precisamente, la bioética y la ciencia-tecnología-sociedad. Hacia 1962, el creador del primero, Van Rensselaer Potter (1911-2001), estaba interesado en “el cuestionamiento del progreso y hacia donde estaban llevando a la cultura occidental todos los avances materialistas propios de la ciencia y la tecnología. Estas ideas se transformaron luego “en la misión de la bioética: ¿qué tipo de futuro tenemos por delante? y ¿tenemos alguna opción?” (citado en Acosta 2009, 120).

En el caso de la CTS, al margen de los criterios y los momentos precisos en que emerge, diversos autores coinciden en que ocurrió posterior a la Segunda Guerra Mundial, cuando comienzan a manifestarse como nunca antes, para bien o para mal, las extraordinarias potencialidades del binomio ciencia-tecnología. Para algunos de ellos, la:

Constitución del campo “Ciencia, Tecnología y Sociedad” aparece como un proceso relativamente nuevo, si se le compara con otros propios de las ciencias sociales, que se desenvuelven —a partir de la Segunda Guerra Mundial— en forma colateral a la emergencia de las políticas públicas referidas a la actividad científica y tecnológica, y a la conciencia creciente de las posibilidades y peligros que se derivan de este quehacer. (Albornoz, Kreimer y Glavich 1996, 19).

La bioética de Potter y la orientación activista humanista del campo CTS emergen, sin lugar a dudas, de un mismo contexto histórico en respuesta a una problemática general común: “los efectos humanos de la revolución científica”. Esto favorece el abordaje conjunto de los problemas socioambientales globales que afectan hoy a la humanidad.

Concepto de Bioética propuesto por Potter

En su obra *Bioética Puente*, *Bioética Global* y *Bioética Profunda*, Potter plantea que:

Desde el comienzo he considerado la bioética [...] como una nueva disciplina que cambiaría el conocimiento y la reflexión. [...] como un enfoque cibernético de la búsqueda continua de la sabiduría, la que yo he definido como el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia humana y para mejorar la condición humana [...] una nueva ética científica que combina la humildad, la responsabilidad y la competencia, que es interdisciplinaria e intercultural y que intensifica el sentido de la humanidad. (citado por Acosta 2009, 130).

Obsérvese el lugar que Potter le asigna al conocimiento en su definición, así como la diferencia que establece entre dos tipos de ellos, que interpreto de la siguiente manera:

- Primer tipo de conocimiento: el existente, de variada significación. Cabe decir —en principio y en cuanto a *quienes lo portan* (personas, grupos, comunidades)— que este siempre es contextual, potencialmente usable, y puede gestionarse para enfrentar determinado problema. En cuanto a su *contenido*, puede tratarse de conocimientos ancestrales, populares⁴, de las ciencias formales, naturales, técnicas, médicas, sociales, humanísticas, militares, etcétera.
- Segundo tipo de conocimiento: el reflexivo, de significación superior. Es relativo a cómo usar el primer tipo de conocimiento para la supervivencia y la mejora de la condición humana, que presupone un acto consciente, comprometido⁵.

4 Populares de acuerdo con Conner 2009.

5 Para algunos autores el conocimiento implica comprender cómo utilizarlo, por ejemplo: “Se entenderá aquí por ‘conocimiento’ todo tipo de comprensión lograda mediante la experiencia, la aspiración, la reflexión o el aprendizaje/estudio/investigación de la realidad presente, pasada o futura. Se incluye el conocimiento implícito

Lo anterior se puede aplicar a una problemática concreta relacionada con la socialización de conocimientos que preocupa y ocupa a la humanidad en la actualidad. Antes de la pandemia causada por la covid-19, las ciencias médicas habían difundido importantes aspectos acerca de los coronavirus, en tanto conocimiento existente:

- ¿Qué son?
- ¿Qué forma y estructura poseen?
- ¿Cómo se clasifican?
- ¿Cómo se transmiten de los animales a los humanos?
- ¿Qué tan resistentes son en diferentes ambientes?

La aparición de la nueva neumonía por coronavirus, sin embargo, motivó al doctor Wang Zhou, médico jefe del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de Wuhan, a organizar “un panel de expertos para compilar” un “Manual sobre la visión general de los coronavirus y su transmisión, detección y tratamiento de la enfermedad, precauciones para individuos y lugares públicos, y conceptos básicos sobre enfermedades contagiosas. Con ilustraciones gráficas y lenguaje sencillo”, con la intención de convertirlo en “una introducción sistemática al conocimiento científico sobre la covid-19” (Zhou 2020).

Un documento como este, al parecer no existía, esto ilustra el segundo tipo de conocimiento mencionado por Potter⁶, debido a su potencial contribución a la supervivencia y al mejoramiento de la condición humana, “a la conservación de la existencia, y el logro de los medios de hacerla grata y pacífica” (Martí 2001a, 308). Relativo a la importancia del conocimiento de cómo usar conocimiento, es necesario tener muy presente, al menos en Cuba, que existe “mucha ciencia utilizable que no se implementa ni generaliza, mucho conocimiento experto insuficientemente aprovechado”. (Díaz-Canel, Núñez y Torres, 2020, p. 4)

En este punto, podemos entonces preguntarnos, a partir del abordaje conjunto bioética y CTS, ¿qué factores influyen a favor o en contra de la producción, socialización o el uso de conocimientos para la supervivencia y el mejoramiento de la condición humana en casos de problemas socioambientales globales?

Acciones conjuntas de bioética y CTS

Estas acciones se tratan de una propuesta de pasos⁷ que integran aspectos centrales de ambos campos: de bioética, los dos tipos de conocimiento mencionados por Potter; de

del aprendizaje de otros seres vivos (naturaleza) que permite la reproducción de las diferentes especies. A su vez, siguiendo a Machlup, consideraremos que “los datos son fragmentos de información sin procesar, la información son datos organizados en un determinado contexto y el conocimiento es la asimilación de la información y la comprensión de cómo utilizarlo” (citado por Ramírez 2018, 89). Este punto de vista vale como deseo, aspiración, pero en la etapa actual que vive la humanidad, y para todo tipo de conocimiento, es muy cuestionable. Muchos problemas de salud, alimentación, vivienda, transporte, comunicación, pudieran hoy resolverse si el conocimiento existente se utilizara para bien de todos los seres humanos.

- 6 En cuanto a la importancia de cómo usar el conocimiento, es necesario tener muy presente, al menos en Cuba, que existe “mucha ciencia utilizable que no se implementa ni generaliza, mucho conocimiento experto insuficientemente aprovechado” (Díaz-Canel, Núñez y Torres 2020, 370).
- 7 El doctor Acosta Sariego, en una de sus excelentes clases durante la VI edición de la Maestría en Bioética, recordó algo que escribió: “la bioética global requiere de una metodología precisa que evite la universalización de los patrones euro-norteamericanos” (2009, 128). A diferencia de la bioética global, la bioética médica sí posee tal metodología, véase por ejemplo Gracia 1991, que Acosta explicó en la clase del 31 de enero de 2020. “1. Exponer los hechos. 2. Aclaración de dudas y términos. 3. Relacionar los hechos del caso que pueden dar origen a problemas y conflictos de valores morales. 4. Inventario de problemas y conflictos de valores morales. 5. Determinación del problema o conflicto fundamental. 6. Epicrisis. 7. Recomendación de alternativas de solución”.

CTS, la identificación y caracterización de los condicionantes sociohistóricos de los conocimientos o de las expresiones artefactuales respectivas.

Respecto a los problemas socioambientales y los condicionantes sociohistóricos de los conocimientos y sus expresiones artefactuales, se tratan los siguientes conceptos:

- Problemas socioambientales. *Son aquellas transformaciones perjudiciales* para las formas de vida, los suelos, las aguas y el aire, consecuencia de un modo histórico de entenderlos, por lo que constituyen un “asunto cultural de subjetividad”, de valores; una manera dañina de asumir las relaciones de los seres humanos entre sí, ya que constituye una “producción social de vida que destruye las bases de la vida” (Delgado 2007, 89-113)⁸.
- *Condicionantes sociohistóricos de los conocimientos y sus expresiones artefactuales*. Es un concepto que remite al conjunto de aspectos de naturaleza variada (ambiental, política, económica, administrativa, demográfica, jurídica, educativa, comunicacional, militar, artística, moral, religiosa, etc.), que favorecen o afectan sus respectivas emergencias y dinámicas.

Propuesta de pasos

- a. Determinar el problema socioambiental concreto, así como el fin bioético general que se persigue.

El abordaje de un problema exige, ante todo, identificarlo adecuadamente, conocer sus particularidades para poder pensarlo y solicitar apoyo, de ser necesario. Algo que no siempre ocurre por “el arte difícil de asociarse, que es el secreto único del bienestar de los pueblos, y la garantía única de su libertad” (Martí 2001b, 380).

En el caso de los problemas socioambientales, la asociación es una condición necesaria para solucionarlos, dada la complejidad que los caracteriza, la cual es resultado de

Un proceso propio de la contingencia que define el nuevo escenario de relaciones socioculturales globalizadas, de ámbitos diversos desde el campo político, jurídico y económico, y en contextos históricos, geográficos, demográficos, entre otros, que actúan en el entramado de significaciones que los configuran. (Morales et al. 2019, 44).

A esto se suma la delimitación del objetivo bioético que se persigue: ¿se trata de un problema de supervivencia humana o de mejoramiento de la condición humana? Las dos situaciones requieren máxima atención, pero la diferencia entre ellas es significativa. No es lo mismo la controversia entre diversos actores por la construcción de un parque de diversiones que por el enfrentamiento a un huracán⁹.

- b. Identificar los conocimientos existentes en el contexto social, sus posibles usos en el abordaje del problema en cuestión y los factores que pueden favorecerlos o perjudicarlos. Este paso contiene varios momentos:
 - Identificación de los conocimientos existentes.

8 Para Clark y Bellamy (2012, 1), “El imperialismo ecológico crea asimetrías en la explotación del ambiente, intercambio desigual y una fractura metabólica global [...]. El orden metabólico social del capitalismo es inseparable de dicho imperialismo ecológico, que es tan consustancial al sistema como la propia búsqueda de ganancias”.

9 Al respecto, resulta muy interesante la propuesta de Hernán Miguel (2016) acerca de cómo concebir la relación de ciencia y tecnología en sociedad; ciencia y tecnología como herramientas, como sociedad del conocimiento o como riesgo tecnológico.

Al describir el primer tipo de conocimiento según la definición potteriana de bioética, se señaló que las personas y las comunidades pueden tener diversos tipos de conocimientos, adquiridos en trayectorias y tiempos diversos. Por ejemplo, en un edificio de cualquier barrio se puede encontrar portadores de conocimientos y habilidades ancestrales, populares, de ciencias formales, naturales, técnicas, médicas, sociales, humanísticas, militares, etc., tal vez desconocidos para la mayoría de habitantes del mismo edificio y que, ante un problema socioambiental, pueden ser identificados y puestos en marcha para abordarlo, si son informados debidamente, motivados, organizados y conducidos. Daría mucho bienestar a la humanidad contar con bases de datos que contengan *mapas cognoscitivos comunitarios*¹⁰.

- Uso de los conocimientos existentes.

Una vez identificados los conocimientos existentes, se pueden seguir diversos cursos de acción para aprovecharlos, por ejemplo, *asambleas cognoscitivas comunitarias*, en el mejor espíritu de la Educación Popular impulsada por Pablo Freire para quien “Cuanto más se problematizan los educandos, como seres en el mundo y con el mundo, se sentirán mayormente desafiados. Tanto más desafiados cuanto más obligados se vean a responder al desafío” (Freire 2005, 94). Se trata justamente de esto, de lograr que todas las personas que puedan contribuir con sus conocimientos a la formulación/solución de un problema socioambiental se sientan desafiadas a colaborar.

- Develación de los factores que pueden favorecer o afectar los usos de los conocimientos existentes.

Entre estos se encuentran los factores históricos, epistemológicos, políticos, económicos, demográficos, jurídicos, administrativos, gerenciales, educativos, técnicos, psicológicos, morales, comunicacionales, etc. La tarea consiste en conocerlos para potenciarlos si son favorables o contrarrestarlos si son perjudiciales. Un caso sencillo ilustra lo anterior: determinada comunidad tuvo problemas con el abastecimiento de agua por varios meses; el Comité de Administración de un edificio de apartamentos en la zona reportó la situación en dos ocasiones sin recibir respuesta, y durante ese tiempo a nadie se le ocurrió solicitar la colaboración de un ingeniero hidráulico que vivía en el último piso del edificio, tal vez porque “era una persona muy seria, poco comunicativa, casi no participaba en las actividades comunitarias y nunca estaba en la casa”. Al final, resultó que el “extraño” ingeniero, de gran prestigio en su medio profesional, contribuyó de manera decisiva a la solución del problema y expresó su disposición de continuar colaborando con el Comité. No cabe duda de que, en los instantes en que escribo estas ideas, situaciones como la descrita ocurren en diversos contextos.

En la actualidad, contar en todos los niveles de la sociedad con tomadores de decisión capaces de favorecer creativamente el involucramiento de las personas con conocimientos en la solución de los problemas comunes es una necesidad de primer orden, así como tener comunidades conscientes del papel que pueden desempeñar en la solución de sus problemas aprovechando los conocimientos existentes.

- Proposición de acciones para contribuir a la solución de los problemas.

10 Navarro y Rodríguez (2008, 1) consideran que “los mapas cognitivos constituyen una poderosa herramienta metodológica para realizar investigaciones sobre asuntos espaciales y/o ambientales. Este método ha sido ampliamente utilizado por psicólogos, investigadores en ciencias sociales, urbanistas y geógrafos y se definen como la representación cognitiva de los espacios familiares con los cuales nos relacionamos y en donde transcurre nuestra existencia. Se basa en la existencia de un tipo específico de representación cognitiva, la cartografía, formada por imágenes del medio ambiente”. También se puede consultar Aliste y Urquiza 2010.

De acuerdo con los ámbitos históricos del campo CTS11, las propuestas pueden referirse a necesidades en la producción de nuevos conocimientos o artefactos, elaboración de políticas científicas, tecnológicas e innovadoras; diseño de varias estrategias (educativas, comunicacionales, gerenciales, centradas en conocimientos, ciencias, tecnologías, innovaciones)¹².

A continuación, se presenta un caso concreto de un problema socioambiental y una propuesta sobre sus factores condicionantes.

Aplicación de las acciones de bioética y CTS

El caracol gigante africano constituye “una de las 100 peores especies exóticas invasoras del mundo, detectado por primera vez en Cuba en 2014¹³, y representa hoy una amenaza en áreas como la sanidad vegetal, la salud humana y la biodiversidad del país”, y está en “el centro de un esfuerzo nacional que incluye al Estado Mayor de la Defensa Civil, los ministerios de Salud, Educación y Ciencia, Tecnología y Medio Ambiente, el Instituto de Investigaciones de Sanidad Vegetal y la población” (Figuredo, Carmona y Extremera 2019, párr. 1; Herrera 2015; Virgillito, 2015; Achatina Fulica 2017; CAR 2018). Se considera que la “aparición de manifestaciones clínicas del sistema nervioso central impone la necesidad de indagar sobre la exposición a este molusco y demanda de la búsqueda de signos y síntomas de meningitis eosinofílica. Se requiere desarrollar en el futuro estudios controlados y aleatorizados sobre la eficacia de los fármacos para el tratamiento de la enfermedad, entre ellos los antihelmínticos (González y Arias 2019, 836).

Figura 1. Caracol gigante africano.



Fuente: Figuredo et al. 2019.

- 11 “El campo interdisciplinar CTS [...] está compuesto por una gran diversidad de programas de investigación, educación y gestión cuyo nexo común consiste en ocuparse de las interrelaciones entre la ciencia, la tecnología y la sociedad” (González 2007, 4).
- 12 Para situaciones de participación ciudadana en políticas de ciencia y tecnología, existen distintas propuestas de acciones por seguir. En Ramírez 2015 y González 2015, se presentan diversas consideraciones al respecto.
- 13 La información oficial la brindó en julio de 2014 el Instituto de Medicina Tropical de Cuba Pedro Kourí, luego de la colecta realizada en el terreno a cargo de investigadores del Laboratorio de Malacología.

En el caso de La Habana, varios factores han incidido en el trabajo de las comisiones temporales para enfrentar al caracol gigante africano¹⁴.

- Demora al inicio del abordaje integral del problema.

Desde que se descubrió la existencia del Caracol en Cuba hasta el momento en que fue elaborada una estrategia para su enfrentamiento pasó bastante tiempo; ello facilitó la diseminación de la exótica e invasora especie. Por un informe al que se tuvo acceso, se conoció que al cierre de febrero de 2020 “el acumulado de ejemplares recolectados fue de 8, 859 000”.

- Adecuación de la estrategia general en cada lugar.

Adecuar tecnologías es un proceso que requiere, al menos, motivación, conocimiento y creatividad, así como un seguimiento inteligente y sistemático a las acciones para evaluarlas y ajustarlas. Las siguientes reflexiones de José Martí, en 1884, guardan relación con este importante aspecto:

Se sabe ya, por ser acontecimiento trascendental que todo el mundo ha celebrado, que de México a New York, como a cualquier otro lugar de los Estados Unidos, se puede venir por ferrocarril. Este es acontecimiento grato, si del lado latino de la frontera viene acompañado por una desapasionada previsión, habilidosa vigilancia y permanente entereza. Con todo eso, será el ferrocarril cosa excelente. Sin eso, pudiera no serlo. (Martí 2001c, 393).

En la práctica, hay tomadores de decisión que, por diversas razones, asumen como invariables las decisiones, orientaciones, medidas, que emanan de instancias superiores de dirección.

- Problemas en la percepción del riesgo por parte de la población.

La pandemia causada por la covid-19 ha mostrado que esta problemática está presente en numerosos países. Un informe de la Organización Mundial de la Salud considera que:

Los riesgos para la salud se han definido principalmente desde una perspectiva científica, aunque desde hace ya algún tiempo se sabe que los riesgos son percibidos e interpretados por lo general de modo muy diferente por los distintos grupos que integran la sociedad: científicos, profesionales, administradores, políticos, público general, etc. Además, dos factores importantes que influyen en la percepción de los riesgos son el género y la visión del mundo. La influencia de los factores sociales, psicológicos y políticos también se observa en los estudios sobre el efecto de las visiones del mundo en la valoración de los riesgos. (citado por Martínez 2017, 3).

- Dificultades en la conducción del enfrentamiento.

La actual pandemia por el nuevo coronavirus ayuda a comprender este factor. A partir de la segunda mitad de marzo del 2020, la mayoría de las acciones para hacer frente al caracol gigante africano, con más o menos aciertos, fueron interrumpidas. En consecuencia, el aumento de la exótica e invasora especie en diversos lugares, como se mostró recientemente en un reportaje del Noticiero de la Televisión Cubana.

- Dinámicas personales, familiares, comunitarias.

Con frecuencia, determinadas actividades se ven afectadas por situaciones ajenas. En el

¹⁴ Para obtener información al respecto fueron entrevistados la doctora Gelcy Valdama Uriz, jefa del Departamento Provincial de Vectores del Ministerio de Salud Pública, y Arnaldo Ortiz Romero, subdelegado del Departamento Agrícola de la Delegación Provincial del Ministerio de la Agricultura en la provincia de La Habana.

caso del enfrentamiento al caracol, las conversaciones informales en las zonas de La Habana donde está presente el “el bello molusco” arrojaron diferentes opiniones, que solo se presentan aquí como ejemplo, ya que un estudio más amplio implicaría obtener una muestra más grande:

- “no tengo tiempo para revisar el patio de la casa todos los días y ver si hay caracoles; tengo muchos problemas que resolver”;
- “al principio asumí con fuerza la cuestión pero problemas de salud me han afectado mucho”;
- “mira, ese bicho es terrible, recoges diez y a la semana siguiente aparecen veinte; el gobierno tiene que hacer algo más radical para acabar con ellos”¹⁵;
- “lo que hay que hacer es aprovechar esos caracoles, yo he visto perros que se los comen y siguen vivos”;
- “mi esposa y yo antes limpiábamos todos los fines de semana el jardín y veíamos si habían caracoles, pero nos divorciamos”.

Es posible hacer una valoración de estas opiniones; la primera se enmarca en la compleja situación que vive el pueblo cubano, producto del criminal bloqueo que los gobiernos norteamericanos le han impuesto hace ya más de medio siglo. Esto no niega, por supuesto, las insuficiencias internas en los procesos sociales; se tiene conciencia de su existencia y se trabaja fuertemente para erradicarlas. Lo cierto es que para muchos cubanos y cubanas el día resulta corto para gestionar sus asuntos. En la segunda, es evidente que se trata de un problema de salud, cuando esta falta, todo resulta más difícil de hacer o incluso imposible de enfrentar.

El autor de la tercera desconoce, al parecer, que los problemas complejos —la proliferación del caracol gigante africano entre estos— son transdisciplinarios y requieren del concurso de todas y todos los afectados para lograr resolverlos. La cuarta es una opinión que combina sentido común con pensamiento lineal; que un animal coma algo y no le pase nada no implica que los humanos podamos hacerlo. Beneficiarse de lo que brinda la naturaleza es una práctica ancestral, pero también es un hecho histórico que hacerlo sin los estudios necesarios ha traído problemas.

La cuestión personal, con la que muchas veces no sabemos lidiar, puede tornarse agobiante, inmovilizadora o desembocar en situaciones trágicas. Para cerrar el comentario sobre las opiniones, cabe ratificar que los factores condicionantes, favorables o desfavorables, de la producción, socialización y utilización de conocimientos y sus expresiones artefactuales son diversos, y sus particularidades dependen de los contextos específicos. El enfoque de la CTS puede resultar un excelente aliado para identificarlos y abordarlos.

15 Entre las características del *Achatina Fulica* están: “hábitos de dieta generalista que le permiten consumir plantas, hongos, materia orgánica en descomposición, papel e incluso paredes estucadas [...], lo que finalmente le confiere a esta especie sus características de resistencia y gran potencial adaptativo y de proliferación [...], en ausencia de depredadores efectivos en los ambientes antrópicos”. “Producen desde 100 hasta más de 400 huevos, y los ovipositan de 8 a 20 días después del apareamiento. En condiciones óptimas, pueden poner de 300 a 1000 huevos de 3 a 4 veces cada año”; “se puede encontrar en las zonas agrícolas, zonas costeras, humedales, áreas perturbadas, bosques, zonas urbanas y zonas de riber. También prefiere los ambientes que son ricos en carbonato de calcio, tales como piedra caliza, margas, áreas con cemento u hormigón”. Al igual que otras especies invasoras posee altas “tasas de reproducción, ausencia de depredadores naturales, y flexibilidad de adaptación en diferentes ecosistemas”; “puede actuar como hospedador intermediario en el ciclo de vida de dos nematodos perjudiciales para la salud humana: *Angyostrongylus Cantonensis* y *Angyostrongylus Costaricensis* (CAR, 2018).

Consideraciones finales

La determinación de las acciones conjuntas entre la bioética de Potter y la CTS activista humanista para el abordaje de problemas socioambientales globales fue posible gracias a las coincidencias histórico-epistemológicas existentes entre estos campos de trabajo.

El contexto histórico posterior a la Segunda Guerra Mundial evidenció las transformaciones en la ciencia y la tecnología, condicionadas en lo fundamental por factores políticos, económicos y militares, pero también, como consecuencia de estos, contribuyó a comprender de manera cualitativa y cuantitativa los impactos de la guerra en diversos ámbitos de la sociedad.

Snow destacó que “la revolución científica” fue “el caballo de batalla” que generó “todo este planteamiento” con “un cierto aire de familia”. Potter comprendió el complejo y peligroso momento histórico y argumentó la necesidad de una sabiduría en cuanto uso del conocimiento para la supervivencia y el mejoramiento de la condición humana”. La CTS activista humanista, por su carácter práctico y su alcance valorativo, alertó acerca de las consecuencias sociales de las innovaciones científico-tecnológicas y abogó por la democratización de los procesos de toma de decisiones en ciencia, tecnología e innovación.

Los aprendizajes y experiencias adquiridos al adquirir de CTS en tres ediciones de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana fueron determinantes para identificar las coincidencias histórico-epistemológicas referidas y comprender que podía proponerse un grupo de acciones para el abordaje de problemas socioambientales globales. La implementación de tales acciones se encuentra en fase experimental, por lo cual agradezco cualquier observación y crítica que contribuya a su desarrollo.

Referencias

- Achatina Fulica. 2017. *El caracol gigante africano*. Disponible en: repositorio.geotech.cu
- Acosta, José. 2009. *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano*. La Habana: Publicaciones Acuario; Centro Félix Varela.
- Albornoz, Mario, Pablo Kreimer y Eduardo Glavich (eds.). 1996. *Ciencia y sociedad en América Latina*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.
- Aliste, Enrique y Anahí Urquiza (comps.). 2010. *Medio Ambiente y Sociedad: conceptos, metodologías y experiencias desde las ciencias sociales y humanas*. Santiago de Chile: RIL editores.
- CAR. 2018. *Plan de Prevención, Control y Manejo (PPCM) de Caracol Gigante Africano (Achatina fulica) en la Jurisdicción CAR*. <https://www.car.gov.co/uploads/files/5b-9033f095d34.pdf>
- Clark, Brett y Foster Bellamy. 2012. Imperialismo ecológico y la fractura metabólica global. Intercambio desigual y el comercio guano/nitratos, *Theomai* (26).
- Conner, Clifford. 2009. *Historia popular de la ciencia. Mineros, comadronas y mecánicos*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- Dagnino, Renato, Hernán Thomas y Amílcar Davyt. 1996. “El pensamiento en ciencia, tecnología y sociedad en Latinoamérica: una interpretación poli-

- tica de su trayectoria”. *Redes* 7 (3): 13-51. <http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/504>
- Delgado D., Carlos J. 2007. *Hacia un nuevo saber. La bioética en la revolución contemporánea del saber*. La Habana: Centro Félix Varela; Publicaciones Acuario.
- Díaz-Canel B., Miguel M., Jorge Núñez Jover y Carlos Torres Páez. 2020. Ciencia e innovación como pilar de la gestión de gobierno: un camino hacia los sistemas alimentarios locales. *COODES* 8 (3): 367-387. <http://coodes.upr.edu.cu/index.php/coodes/article/view/372>
- Escobar Triana, Jaime et al. 2006. Bioética, ciencia, tecnología y sociedad cts. *Cuadernos Latinoamericanos de Administración, Colección Bios y Ethos* (20): 118-119.
- Figaredo, Francisco. 2021. *Situaciones problemáticas actuales del campo de trabajo Ciencia-Tecnología-Sociedad en Cuba*. Editorial Académica Española.
- Figueredo, Óscar, Edilberto Carmona T. y Deny Extremera. 2019. “¿Cómo se lidia en Cuba con el Caracol Gigante Africano?” *Cubadebate*, 21 junio 2019. <http://www.cubadebate.cu/especiales/2019/06/21/como-se-lidia-en-cuba-con-el-caracol-gigante-africano-video>
- Freire, Paulo. 2005. *Pedagogía del Oprimido*. 2.^a ed. México D. F.: Siglo XXI Editores.
- González García, Martha., José. A. López Cerezo y José L. Luján. 1996. *Ciencia, tecnología y sociedad. Una introducción al estudio social de la ciencia y la tecnología*, Madrid: TECNOS.
- González G., Marta. 2007. “Nuevas aportaciones en los estudios sociales de la ciencia y la tecnología”. (Manuscrito inédito). Materiales de clase, asignatura 5, Máster Oficial en Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología. Universidad de Oviedo, Universidad de Salamanca, Centro de Altos Estudios Universitarios (OEI).
- González, Julio y Armando Arias. 2019. El caracol gigante africano (*Achatina fulica*) y sus efectos en la salud humana. *Multimed Revista Médica* 23 (4): 835-848. <http://scielo.sld.cu/pdf/mmed/v23n4/1028-4818-mmed-23-04-835.pdf>
- González, Paula. 2015. “Procesos participativos en Estudios de Ciencia y Tecnología.” Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Gracia G., Diego. 1991. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: EUDEMA; Ediciones de la Universidad Complutense.
- Hernán, Miguel. 2016. Perspectivas en Ciencia y Tecnología en Sociedad: de las herramientas a los riesgos. *Tecnología y Sociedad* 5, 25-33. <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/5764/1/perspectivas-ciencia-tecnologia-sociedad.pdf>
- Herrera, Jane. 2015. *Lissachatina fulica: El Caracol Gigante Africano ahora en La Habana*. <http://repositorio.geotech.cu/jspui/bitstream/1234/1251/1/Lissachatina%20fulica%20El%20Caracol%20Gigante%20Africano%20ahora%20en%20La%20Habana.pdf>
- López C., José A. 2017. *Ciencia, tecnología y sociedad*. Paraguay: Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología -CONACYT.

- Martí, José J. 2001a. "Fragmentos", en *Obras Completas* (vol. 22), La Habana, Centro de Estudios Martianos (edición en digital).
- Martí, José J. 2001b. "Patria" junio 25 de 1892, en *Obras Completas* (Vol. 5, 378-380). La Habana: Centro de Estudios Martianos (edición en digital).
- Martí, José J. 2001c. "Plumas de Avestruz", en *Obras Completas* (vol. 8, 393). La Habana: Centro de Estudios Martianos (edición en digital).
- Martínez, Silvia. 2017. Uso y abuso del término percepción de riesgo. *Revista Cubana de Salud Pública* 43 (3): 1-7.
- Morales, Bárbara, Enrique Aliste, Ignacio Neira y Anahí Urquiza. 2019. *La compleja definición del problema socioambiental: racionalidades y controversias*. *Revista Mad.* 43-51. <https://doi.org/10.5354/0719-0527.2019.54834>
- Morín, Edgar. 1999. *El Método. El conocimiento del conocimiento* 3.ª ed. Madrid: Ediciones Cátedra S. A.
- Navarro, Óscar y Ubaldo Rodríguez. 2008. *Mapas mentales: la representación cognitiva del espacio como método de investigación social*. <https://www.researchgate.net/publication/316249892>
- Ramírez G., René. 2018. "Estrangulamiento tecnocognitivo o emancipación de los conocimientos: propuestas para superar la neodependencia en América Latina y el Caribe". En *Tendencias de la educación superior en América Latina y el Caribe 2018*, Pedro Henriquez G. (coordinador), 189-273. Córdoba: UNESCO; IE-SALC y UNC.
- Ramírez, José. 2015. "Modelos de participación ciudadana. Una propuesta integradora." Tesis doctoral, Universidad Carlos III de Madrid. <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/22095>
- Rodríguez, Leonardo y Paula Rodríguez. 2019. "Problematización y problemas complejos". *Gazeta de Antropología* 35 (2): 1-17. <http://hdl.handle.net/10481/59082>
- Sánchez Fernández, Carlos (Coord.). 2014. *1000 Preguntas 1000 Respuestas. Tomo IV. Sociedad*. La Habana: Editorial Universitaria Félix Varela.
- Snow, Charles. 1977. *Las dos culturas y un segundo enfoque*. Madrid: Alianza.
- Virgillito, Marisol. 2015. Situación actual del Caracol Gigante Africano (*Achatina Fulica*) en la Argentina. *SNS* 8: 32-42.
- Zhou, Wang (ed.). 2020. *The CORONAVIRUS Prevention Hand Book. 101 Science-Based Tips that could save your life*. New York: Skyhorse Publishing: <https://www.simonandschuster.com/books/The-Coronavirus-Prevention-Handbook/Wang-Zhou/9781510762411>

La deliberación como herramienta argumentativa para la educación en bioética

Ixchel Itza Patiño¹, Cicerón Muro²

¹Departamento de Ciencias Sociales, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, México

²Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

Resumen

Propósito/Contexto. El objetivo de este trabajo es recuperar la propuesta del procedimiento en el diálogo deliberativo y de otros componentes argumentativos que se condensan en *Ethical Argumentation* de Douglas Walton y proponerlos como una herramienta argumentativa para la deliberación en bioética. Se argumenta que el proceso deliberativo de Walton ofrece herramientas argumentativas que favorecen el diálogo en casos provenientes de la bioética.

Método/Enfoque. La metodología es analítica. Este trabajo se aborda desde el enfoque de la deliberación argumentativa que provee un procedimiento y otros componentes argumentativos para lograr una correcta deliberación. Se analizan las etapas de deliberación argumentativa propuestas por Walton (apertura, informar, proponer, considerar, revisar, recomendar, confirmar y cierre) en relación con el proceso de deliberación en bioética.

Resultados/Hallazgos. La deliberación como herramienta argumentativa facilita a la bioética un procedimiento para abordar el análisis de casos, pues emplearla puede mejorar su revisión, análisis y evaluación.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La deliberación correcta, a diferencia de la práctica deliberativa, se caracteriza por la precisión, cuidado y diligencia de los casos revisados.

Palabras clave: deliberación, argumentación, bioética, procedimiento, casos.

Autor de correspondencia

1. Ixchel Itza Patiño, Departamento de Ciencias Sociales del Centro Universitario de Ciencias de la Salud (CUCS, calle Sierra Mojada 950, Puerta 3, Edificio N, primer nivel, Col. Independencia, C.P. 44340, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, México. Correo-e: ixchel.patino@academicos.udg.mx

Historia del artículo

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 20 de diciembre, 2021
Aprobado: 04 de enero, 2022
Publicado: 22 de enero, 2022

Cómo citar este artículo

Patiño, Ixchel Itza, y Cicerón Muro. 2022. "La deliberación como herramienta argumentativa para la educación en bioética." *Bios Papers* 2, no. 2: e3890. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3890>

Deliberation as an argumentative tool for education in bioethics

Abstract

Purpose/Context. The aim of this paper is to recover the proposal of the procedure in the deliberative dialogue and other argumentative components that are condensed in Douglas Walton's Ethical Argumentation and propose them as an argumentative tool for deliberation in bioethics. It is argued that Walton's deliberative process offers argumentative and deliberative tools that favour dialogue in cases originating from bioethics.

Methodology/Approach. The methodology is analytical. This paper is approached from the argumentative deliberation approach that provides a procedure and other argumentative components to achieve a correct deliberation. The stages of argumentative deliberation proposed by Walton (opening, informing, proposing, considering, reviewing, recommending, confirming and closing) are analyzed, relating them in the deliberation process in bioethics.

Results/Findings. Deliberation as an argumentative tool provides bioethics with a procedure to approach the analysis of cases since its use can improve the review, analysis and evaluation of cases.

Discussion/Conclusions/Contributions. The proper deliberation, unlike deliberative practice alone, is characterized by precision, care, and diligence in the cases reviewed.

Keywords: deliberation, argumentation, bioethics, process, cases.

A deliberação como ferramenta argumentativa para a educação em bioética

Resumo

Objetivo/Contexto. O objetivo deste trabalho é recuperar a proposta do procedimento no diálogo deliberativo e outros componentes argumentativos que se condensam na Argumentação Ética de Douglas Walton e propô-los como ferramenta argumentativa para deliberação em bioética. Argumenta-se que o processo deliberativo de Walton oferece ferramentas argumentativas e deliberativas que favorecem o diálogo nos casos oriundos da bioética.

Método/abordagem. A metodologia é analítica. Este trabalho é abordado a partir da abordagem da deliberação argumentativa que fornece um procedimento e outros componentes argumentativos para se chegar a uma deliberação correta. São analisadas as etapas da deliberação argumentativa propostas por Walton (abertura, informação, proposição, consideração, revisão, recomendação, confirmação e encerramento), relacionando-as no processo de deliberação em bioética.

Resultados/descobertas. A deliberação como argumentativa fornece à bioética um procedimento de abordagem da análise de casos, uma vez que seu uso pode melhorar uma revisão, análise e avaliação de casos.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A deliberação correta, ao contrário da prática deliberativa isolada, é caracterizada pela precisão, cuidado e diligência nos casos revisados.

Palavras-chave: deliberação, argumentação, bioética, procedimento, casos.

«La actividad del prudente, decimos que es sobre todo esta: deliberar bien»
Ética a Nicómaco VI 8 1141b 10.

Introducción

El primer estudio sistemático de la deliberación se encuentra en el libro VI de la *Ética a Nicómaco* (EN), en el cual Aristóteles la presenta como el ejercicio del razonamiento recto (VI 9 1142b 16), que requiere de investigación (EN VI 9 1142b 1), además de tiempo y modo (conforme al objeto de la deliberación) y fin determinado (EN VI 9: 1142b 15). Deliberar es propio del agente moral que ha adquirido un proceso de formación. Si la formación es deficiente, probablemente, su ejercicio deliberativo esté en correspondencia con tal formación.

Aristóteles no precisó cómo realizar la investigación propia para ejercitar una correcta deliberación. En las últimas cuatro décadas se ha retomado nuevamente este estudio desde varios campos de conocimiento, tal es el caso de los estudios recientes sobre la argumentación, como el trabajo de Douglas Walton, quien plantea, a partir del enfoque de la nueva dialéctica, el estudio de la deliberación como un diálogo y propone un procedimiento con varios pasos para saber de qué modo deliberar y cómo realizar una investigación particular.

El objetivo de este trabajo se dirige a recuperar esta propuesta de procedimiento en el diálogo deliberativo y de otros componentes argumentativos que se condensan en *Ethical Argumentation* (2003) de Douglas Walton. ¿Qué puede ofrecer la deliberación argumentativa a la bioética? El procedimiento deliberativo que plantea Walton favorece la revisión, el análisis y la evaluación de argumentos en los que se superponen controversias y casos paradigmáticos en bioética de forma ordenada, clara y sistemática, y evita análisis desorganizados, dispersos o confusos.

Metodología

El artículo 23 de la Declaración de Bioética y Derechos humanos de la Unesco, *Educación, formación e información en materia de bioética*, mandata que cada uno de los estados miembros debe sumar esfuerzos no solo para “fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética” (Unesco, 2005, art. 23).

La educación en bioética debe pensarse desde una visión interdisciplinaria, plural, tolerante y laica, cuyos quehaceres teóricos y prácticos promuevan la reflexión continua y evite posicionamientos definitivos, incuestionables, absolutos e inflexibles, pues “para proponer y promover pautas normativas —éticas, políticas y jurídicas— se requiere de una actitud especialmente responsable y de un doble conocimiento: el científico-técnico [...] y el argumentativo (lo que implica contar con las herramientas deliberativas)” (Casado 2011, 67).

Los estudios y contribuciones más recientes sobre la deliberación¹ se han dirigido solo al ámbito de la ética clínica, no hacia la bioética en general. La relevancia de la deliberación

¹ Cabe destacar que la deliberación no es un tema de estudio exclusivo de la argumentación. La deliberación se ha entendido como 1) un asunto meramente retórico; 2) como un asunto de la práctica de la prudencia y 3) como una forma de discurso público (Vega y Olmos 2011, 177-182). Hay diversas propuestas recientes que han acercado la deliberación como un asunto de la práctica de la prudencia en la ética médica y como una forma de discurso público (véanse Jonsen 1998; Thomasma y Marshall 1995; Drane 1990; Gracia 1998; 2001; Lo 1995; Anguita 2013). Cada autor enriquece el estudio de la deliberación, pero en este trabajo solo nos limitamos a recuperar los atributos de la deliberación argumentativa en la bioética.

argumentativa ha sido propuesta por Walton, quien plantea la deliberación argumentativa como un tipo de diálogo que contribuye a la reflexión de la ética filosófica. Si esto es así, la bioética, al participar de la ética filosófica, también puede contar con las aportaciones que la deliberación argumentativa ha desarrollado. De ahí que, la educación en bioética asuma esfuerzos teóricos y prácticos al formar e informar sobre la relevancia de la deliberación como herramienta para el estudio y diálogo en temas de bioética.

La línea de pensamiento en la que se desarrolla el procedimiento deliberativo es la lógica informal desde el enfoque argumentativo dialéctico: “una gama de cuestiones teóricas y prácticas que surgen al observar de cerca y desde un punto de vista normativo los razonamientos de la gente” (Vega y Olmos 2011, 308). Según Walton, la lógica informal se ha orientado a estudiar la identificación, análisis y evaluación de los argumentos y falacias en el discurso común (1998, 36).

Dentro de esta lógica, la ética y la bioética se entienden bajo el enfoque argumentativo dialéctico², en el que las proposiciones son aceptadas provisionalmente por especialistas (de diversas áreas de conocimiento): “la argumentación ética [al igual que a la bioética] se le somete típicamente a críticas, incluso mostrando en muchos casos que conduce a contradicciones, consecuencias problemáticas u otras conclusiones que no son aceptables” (Walton 2003, 103). La propuesta del procedimiento deliberativo se compone de las siguientes partes: apertura, información, propuesta, consideración, revisión, recomendación, confirmación y cierre (Walton 2003, 164). En el siguiente apartado se explica cada parte del procedimiento deliberativo y, a la vez, se procura acercar y aplicar cada una de ellas a la bioética.

Resultados

Las controversias y casos paradigmáticos que se suscitan en la bioética pueden abordarse adecuadamente desde la actividad argumentativa. De manera general, se entiende por argumentación:

cuando damos razones a favor o en contra de una propuesta, para sentar una opinión o rebatir la contraria, para defender una solución o para suscitar un problema [...] Argumentamos [...] para justificar una decisión o para descartar una opción. Argumentamos cuando procuramos, en cualquier suerte de escrito, convencer al lector de ciertas ideas, posturas, actitudes, o prevenirlas frente a otras (Vega 2003, 9)

Cada sentido de la argumentación presentado aplica para la labor que desempeña la bioética en todos los ámbitos en los que se detectan diferencias de opinión y problemas o dilemas, por ejemplo, en temas de medioambiente, investigación, salud pública, clínicos o sociales.

La argumentación y la deliberación previenen a la bioética de asumir razones como definitivas, incuestionables, dogmáticas o que evitan el intercambio argumentativo, es decir, de dar y ofrecer razones durante el diálogo deliberativo.

[L]o que se necesita en este campo es, sobre todo, un método de discusión, un procedimiento que nos permita llegar a acuerdos razonables a través de un intercambio de razones capaz de eliminar las malas razones y las que parecen buenas pero no lo son. (Atienza 2004, 13)

² Hay tres perspectivas o enfoques que se estudian en la argumentación: lógica, dialéctica y retórica. La perspectiva lógica se dirige a la validez de los argumentos, la perspectiva dialéctica se dirige a procedimientos regulados en los que hay interacción, confrontación y evaluación de argumentos, y la perspectiva retórica se dirige al estudio de los recursos y estrategias eficaces que logran incidir en la audiencia (Vega y Olmos 2011, 61).

En este sentido, cuando se evalúan como buenas, malas, aparentes o auténticas razones en apoyo a un punto de vista, se debe revisar con cautela cada uno de los argumentos ofrecidos. La deliberación argumentativa permite comprender un amplio panorama en el que se desenvuelven las controversias bioéticas y facilita mecanismos normativos que conducen a la evaluación de las razones ofrecidas en apoyo a un punto de vista.

Procedimiento deliberativo

El procedimiento deliberativo comienza con la *apertura* del diálogo, en la cual se ofrece el “planteamiento de una pregunta rectora sobre lo que se debe hacer” (Walton 2003, 164). Una vez se presenta el tema en el que existen diferentes puntos de vista y se asume que existe una controversia que corresponde a la bioética, entonces la deliberación inicia cuando se formula y se decide cuál es la pregunta central —ya que pueden surgir más preguntas del tema— la cuál será el eje de atención y análisis en el resto del procedimiento deliberativo.

La controversia bioética se entiende como un problema o dilema en el que existe un obstáculo de naturaleza práctica (Aristóteles Top. I 11 104 b), la cual se refiere a la aplicación de cualquier recurso tecnológico y biotecnológico, y a la generación de conocimiento que tenga impacto en la vida. La pregunta puede reflejar la confrontación de cualquier referente moral (como valores, principios o prescripciones morales); puede dirigir su atención hacia la pertinencia de las excepciones o hacia los agentes morales implicados y en quién de ellos es el que debe tomar un curso de acción.

El siguiente paso es *informar*, en el cual se lleva a cabo la “Discusión de: (a) la cuestión rectora; (b) metas deseables; (c) cualquier restricción sobre las posibles acciones que puedan considerarse; (d) perspectivas mediante las cuales se pueden evaluar las propuestas; y (e) cualquier premisa (hecho) relevante para esta evaluación” (Walton 2003, 164). Este paso busca dejar sentadas las bases y dinámicas que darán cabida al diálogo en un asunto de bioética. La importancia de seguir este paso está en que facilita el abordaje de la cuestión planteada y evita que haya dispersiones o desviaciones del diálogo.

De ahí que se considere, por ejemplo, a) la pertinencia, relevancia y alcance de la pregunta rectora; b) dejar claridad de los propósitos generales o globales que buscan los agentes morales; c) dejar sentadas las pautas en las que se asumirá durante todo el diálogo deliberativo y dejar claridad de aquellas prácticas que no tendrán cabida; d) acordar la teoría o enfoque en bioética se evaluará el tema planteado, y e) destacar todas las razones ofrecidas (hechos, pruebas, datos, acontecimientos, testimonios) de acuerdo con la teoría o enfoque en bioética.

El siguiente paso es *proponer* “posibles opciones de acción adecuadas a la cuestión rectora” (Walton 2003, 164). Una vez que se ha aprobado la pertinencia, relevancia y alcance de la pregunta rectora, entonces las partes implicadas tienen la facultad de proponer alguna alternativa viable. El siguiente corresponde a *considerar*, es decir, “comentar propuestas desde varias perspectivas” (Walton 2003, 164). Aquí se consideran todas las razones apropiadas en cada opción planteada. Este momento se limita a identificar la relación entre las razones ofrecidas y los posibles cursos de acción conforme a la cuestión rectora.

El siguiente paso corresponde *revisar*, es decir, analizar varios componentes identificados en los pasos precedentes, entre los que figura:

(a) [L]a cuestión rectora, (b) metas, (c) limitaciones, (d) perspectivas y/o (e) opciones de acción a la luz de los comentarios presentados, y la realización de cualquier información —recopilación o verificación de hechos necesarios para la resolución (Tenga en cuenta que otros tipos de diálogos, como la búsqueda de información o la persuasión, pueden integrarse en el diálogo de deliberación en esta etapa. (Walton 2003, 164)

El análisis de los argumentos ofrecidos, según las metas o propósitos, limitaciones, perspectivas u opciones ofrecidas, tendrá lugar a partir del campo argumentativo aludido; es decir, si alguno de los argumentos arrojados corresponde a un asunto jurídico en el ámbito clínico, entonces estará en consonancia con el campo argumentativo jurídico y, más aún, si se recurre al diálogo de búsqueda de información, la cual también debe corresponder al argumento. Será mucho más enriquecedor si se cuenta con un especialista en tal área para que pueda precisar las razones más vigentes y discutidas en su campo de conocimiento. Walton señala que:

la cuestión de si un argumento es dialécticamente relevante en un caso dado debe tener en cuenta seis tipos de factores. El primer factor es el tipo de diálogo. El segundo factor es la etapa en la que se encuentra el diálogo. El tercer factor es el objetivo del diálogo. El cuarto factor es el tipo de argumento involucrado. El quinto es la secuencia previa de argumentación en el caso dado. El sexto factor es el marco institucional o social del caso particular que impone restricciones o reglas particulares sobre lo que es aceptable en una conversación. (Walton 1998, 254-255)

La relevancia del argumento dependerá de cómo transita en cada uno de los seis factores. En particular, en el último factor, el especialista de un campo de conocimiento puede orientar y precisar el alcance del argumento empleado según el marco institucional en el que interviene.

El siguiente paso es la *recomendación* en el que se sugiere “una opción de acción y aceptación o no aceptación de esta recomendación por parte de cada participante” (Walton 2003, 164). La inclusión de todos los implicados es relevante pues se toma en cuenta la agencia moral y su respectiva dimensión epistémica. Cabe destacar que no todos los que se vean afectados están en posibilidad de asumir un diálogo deliberativo, los cuales se consideran como pacientes morales³. De acuerdo con Mary Warnock, deliberar, desear, amar, odiar, elegir, todas estas actividades nos caracterizan como personas y, por ende, como agentes morales (1968, 169). Es decir, las funciones del pensamiento y la disposición de las emociones, sensaciones o pasiones constituyen al agente moral. Estos agentes tienen el compromiso doble de tomar en cuenta recomendaciones que repercuten tanto en sí mismos como en los pacientes morales de forma imparcial, evitando decisiones arbitrarias.

Las recomendaciones emitidas se afianzan con el requisito de imparcialidad, en el que el agente moral asume todos los objetivos que están en juego y no solo sus propios intereses pues

la planificación se ha expandido para considerar planes grupales en los que varios agentes están involucrados trabajando juntos, pero solo recientemente se ha estudiado la deliberación como un tipo de diálogo en el que los agentes se involucran en una argumentación entre ellos en la planificación grupal colaborativa (Walton 2003, 286).

El siguiente paso es el de la *confirmación*, en el cual se confirma “la aceptación de una opción recomendada por cada participante.” (Walton 2003, 164). Este es el momento en que las partes asumen acuerdos, pero también reconocen disensos.

La justificación ética, especialmente en casos de profundos desacuerdos, requiere una fuerte argumentación de defensa en ambos lados de una cuestión ética en disputa. Pero también requiere una mentalidad abierta que tenga en cuenta los argumentos de ambos lados, antes de llegar a una conclusión sobre lo que debería ser la justificación que normalmente involucra aspectos subjetivos, especialmente

³ Los pacientes morales son aquellos que no cuentan con la capacidad —cognitiva o moral— para tomar decisiones. La falta de capacidad puede ser gradual, por diversas causas y también puede ser temporal o definitiva (Regan 2016, 185).

los que se desconocen como lo correcto o incorrecto. (Walton 2003, 245)

Por último, se presenta el paso de *cierre*, en el cual se da por terminado el diálogo deliberativo (Walton 2003, 164). Aquí las partes declaran explícitamente que los pasos en el diálogo deliberativo han sido seguidos. Cabe señalar que no siempre se tendrá una sola recomendación, pues puede haber más de una satisfactoria y que no excluye a otras. Esto invita a reconocer que el tema debe seguirse tratando en otros momentos. La búsqueda del consenso se produce cuando “los miembros del grupo no llegan con posiciones fijas, pero cada uno aprecia un desconcierto genuino sobre el problema y la solución óptima” (Moreno, 2004, p.521).

El consenso no debe posicionarse como la meta última en el proceso deliberativo, sino como una característica valiosa para iniciar y mantener el diálogo tolerante y plural de diversos puntos de vista razonados. Además, la disociación del consenso y el disenso merma la posibilidad de comprender y reflexionar sobre temas insolubles que anteponen nuevos desafíos para el quehacer en bioética. Walton afirma que:

La ventaja del sistema de argumentación para el razonamiento ético es que está diseñado para hacer frente a las realidades de los desacuerdos éticos que ocurren naturalmente en los diálogos de persuasión en un lenguaje natural. Hace posible la evaluación de la justificación ética, sobre una base contextual y relativizada, en los casos en que se dan las condiciones para la evaluación pragmática (Walton 2003, 266)

Discusión y conclusiones

El procedimiento deliberativo se caracteriza por la precisión, cuidado y diligencia de los problemas y dilemas en bioética revisados mediante una serie de pasos que llevan a tratar, analizar y evaluar los argumentos presentes en casos de cualquier ámbito. La flexibilidad del diálogo deliberativo es que los consensos se reconocen para adoptar mecanismos de acción y los disensos para tratar en diálogos posteriores.

Los temas en bioética son de continuo estudio debido a que las implicaciones tecnocientíficas en la vida, la salud, la muerte o la enfermedad están transformándose de manera acelerada.

La formación en bioética debe enseñar a convivir con la incertidumbre y a abordarla de forma prudente [...] sin pensar en haberlo solucionado “todo para siempre”, sino que el conocimiento alcanzado en cada momento y su regulación serán igualmente revisables y superables en el futuro (Casado 2011, 70).

La deliberación argumentativa es una herramienta que facilita y promueve la reflexión ordenada de los casos que se suscitan en cualquier ámbito de la bioética. La formación en este tipo de deliberación podría contribuir a que los interlocutores adopten, con humildad intelectual, nuevas formas de construir y orientar la toma de decisiones y cursos de acción.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Financiamiento

Los autores no recibieron recursos o patrocinio para realizar este artículo.

Agradecimientos

Este artículo es una versión inédita que se presenta en el VIII Congreso Internacional de la Redbioética de la Unesco en septiembre del 2021. Agradecemos a todos los que hicieron posible el VIII Congreso de la Redbioética de la Unesco y por habernos dado la oportunidad de participar en este evento.

Referencias

- Anguita, Verónica. 2013. “La presentación de casos clínicos al Comité de Ética Hospitalaria”. En *Análisis de casos ético clínicos*, Francisco León Correa, Rosa Simó, Ludwig Schmidt, Verónica Anguita (coords), 14-24. Santiago de Chile: Felaibe.
- Aristóteles. 1982. *Tratados de Lógica (Organon)*. Tomo I y II. Madrid: Gredos.
- Aristóteles. 1985. *Ética a Nicomáquea*. Introducción de E. Lledó Íñigo; traducción y notas de J. Pallí Bonet. Madrid: Gredos.
- Atienza, Manuel. 2004. *Bioética, derecho y argumentación*. Lima, Bogotá: Temis; Palestra.
- Casado, María. 2011. Bioética y educación. Sobre la necesidad de adoptar una concepción de la bioética flexible y que promueva la educación en los principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. *rev. latinoam.bioet* 11 (2): 62-71. Doi: <https://doi.org/10.18359/rlbi.996>
- Drane, James. 1990. Métodos de Ética Clínica. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* 108: 415-425. Doi: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/16834>
- Gracia, Diego. 1998. *Ética y vida: fundamentos y enseñanza de la bioética*. 2.ª ed., Bogotá: El búho.
- Gracia, Diego. 2001. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica* 117 (1): 18-23. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)71998-7](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)71998-7)
- Lo, Bernard y Steven Schroeder. 1981. Frequency of Ethical Dilemmas in a Medical Inpatient Service. *Archives of Internal Medicine* 141 (8): 1062-1064. Doi: <https://doi.org/10.1001/archinte.141.8.1062>
- Moreno, Jonathan. 2004. “Consensus, role and authority of”. En *Encyclopedia of bioethics*, edición de Stephen G. Post, 3.ª ed. Nueva York: Thomson; Gale.
- Regan, Tom. 2016. *En defensa de los derechos de los animales*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Thomasma, David y Patricia Marshal. 1995. *Clinical Medical Ethics cases and readings*. Lanham: University Press of America.
- Unesco. 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Conferencia General, Resoluciones, Vol. I. 33.ª Sesión. París: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura División de Ética de la Ciencia y la Tecnología.

- Vega, Luis y Paula Olmos (eds.). 2011. *Compendio de Lógica, Argumentación y Retórica*. Madrid: Trotta.
- Walton, Douglas. 2003. *Ethical Argumentation*. Boston: Lexington Books.
- Walton, Douglas. 1998. *The New Dialectic: conversational context of argument*. Toronto: University of Toronto Press.
- Warnock, Mary. 1968. *Ética contemporánea*. Barcelona: Labor.

Bios papers

E-ISSN: 2805-8267

2022, Vol. 01, No. 2: e3892

Artículo corto

<https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3892>

Educación en bioética clínica: un puente entre teoría y práctica

Paula Prieto¹ 

¹Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, Colombia

Resumen

Propósito/Contexto. Este texto busca dar a conocer la experiencia del servicio de bioética clínica dentro del Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá. Este servicio tiene relación con una apremiante necesidad de educar en bioética, una preocupación fundamental en escenarios de atención en salud, caracterizados por constantes tensiones en el encuentro clínico.

Metodología/Enfoque. Se hizo un estudio retrospectivo mixto con el fin de conocer el impacto del Servicio de Humanismo y Bioética, así como una Guía de Consultoría Bioética.

Resultados/Hallazgos. El estudio mostró que el aprendizaje vicario en el contexto de la bioética clínica, cerca del paciente, permite la apropiación de este saber en los profesionales y estudiantes en áreas de la salud. Tal conocimiento se fortalece gracias al libro guía en el cual se hace evidente la relación dialéctica entre teoría y praxis, en tanto la práctica se fundamenta en la teoría y la teoría se aterriza en la práctica.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La educación en bioética clínica parece necesitar estrategias que hagan evidente la relación dialéctica entre teoría y práctica.

Palabras clave: bioética clínica, educación, fundamentación, teoría, dialéctica, praxis de la bioética.



Autor de correspondencia

1. Paula Prieto, Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá, Cra. 7, No. 117-15, Bogotá, Colombia. Correo-e: paula.prieto@fsfb.org.co



Historia del artículo

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluated: 21 de diciembre, 2021
Aprobado: 17 de enero, 2021
Publicado: 22 de enero, 2022



Cómo citar este artículo

Prieto, Paula. 2022. "Educación en bioética clínica: un puente entre teoría y práctica." *Bios Papers* 2, no. 2: e3892. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3892>

Education in clinical bioethics: A bridge between theory and practice

Abstract

Purpose/Context. Bioethics education is a notable concern in health care settings, characterized by constant tensions in the clinical encounter. This context seems to be approached from its actors with a feeling of non-dialogue or gap between the theoretical foundation of clinical bioethics and its practice in daily life, which can translate into obstacles to the appropriation of bioethical knowledge.

Methods/Approach. A mixed retrospective study was proposed as strategies to address this gap to know the impact of the Humanism and Bioethics Department, as well as a Bioethics Consulting Guide (Paula Prieto, Nathalia Rodríguez-Suárez, et al., 2020).

Results/Findings. the study showed that vicarious learning in the context of clinical bioethics carried out at the patient's bedside (P. Prieto, 2017) allows the appropriation of this knowledge in professionals and students in health areas, knowledge that it is strengthened thanks to the guidebook where the dialectical relationship between theory and praxis becomes evident, while practical life is theoretically based and said theoretical foundation is put into practice.

Discussion/Conclusions/Contributions. education in clinical bioethics seems to need strategies that make evident the dialectical relationship between theory and practice.

Key Words. Clinical bioethics, Education, Fundamentation, Theory, Dialectic, Praxis of bioethics.

Educação em Bioética Clínica: uma ponte entre teoria e prática

Resumo

Objetivo/Contexto. A formação em bioética é uma preocupação marcante nos ambientes de saúde, caracterizada por constantes tensões no encontro clínico. Esse contexto parece ser abordado a partir de seus atores com um sentimento de não diálogo ou distanciamento entre a fundamentação teórica da bioética clínica e sua prática no cotidiano, o que pode se traduzir em entraves à apropriação do conhecimento bioético.

Metodologia/Abordagem. Foi proposto um estudo retrospectivo misto como estratégias para suprir essa lacuna a fim de conhecer o impacto do Serviço de Humanismo e Bioética¹, bem como um Guia de Consultoria em Bioética (Paula Prieto, Rodríguez-Suárez, et al., 2020).

Resultados/Descobertas. O estudo mostrou que a aprendizagem vicária no contexto da bioética clínica realizada à beira do leito do paciente (P. Prieto, 2017) permite a apropriação desse conhecimento em profissionais e estudantes da área da saúde, conhecimento esse que é fortalecido graças ao guia livro onde se evidencia a relação dialética entre teoria e práxis, enquanto a vida prática se fundamenta teoricamente e se põe em prática o referido fundamento teórico.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A formação em bioética clínica parece necessitar de estratégias que evidenciem a relação dialética entre teoria e prática.

Palavras-chave: Bioética clínica, Educação, Fundamentos, Teoria, Dialética, Práxis da bioética.

Introducción

La intención central de este texto es dar a conocer nuestra experiencia como servicio de bioética clínica dentro del Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá, y que esta experiencia pueda ser replicable en otras instituciones. Un segundo objetivo es mostrar el puente entre la teoría y la praxis en la bioética, encuentro que es necesario, y que fue evidente en el funcionamiento del servicio y tiene relación con una apremiante necesidad de *educar en bioética*. Los actores de las áreas de la salud, no obstante, parecen tener una sensación de no diálogo o brecha entre la fundamentación teórica de la bioética clínica y su práctica en el diario vivir, lo cual se puede traducir en un obstáculo para la apropiación del saber bioético. El artículo se divide en dos secciones; la primera describe el funcionamiento de Servicio de Humanismo y Bioética (SH&B), y la segunda describe, a partir de algunos resultados de investigación, esa relación entre teoría y praxis.

El Servicio de Humanismo y Bioética (SH&B)

Para hablar del SH&B es necesario mencionar la institución a la cual pertenece, la Fundación Santa Fe de Bogotá, una institución de salud con más de cuarenta años de funcionamiento. Sus actividades están encaminadas a brindar una atención centrada en los pacientes y sus familias, y para lograrlo, la Fundación cuenta con una política de humanismo en la cual se da fuerza al respeto por la autonomía de los pacientes y se favorece la relación entre el médico y el equipo tratante con los pacientes y sus familias, todo ello para ofrecer una atención integral y humana.

Para complementar y fortalecer estas estrategias, la Fundación implementó el SH&B en el 2013, iniciativa inspirada por experiencias extranjeras. El Servicio cuenta con cinco líneas de trabajo: “1) [un] programa de educación continuada, 2) [un] programa de asesoría asistencial, 3) [el] apoyo y fortalecimiento de los comités existentes y, por último, 4) [el] apoyo a las actividades de humanización institucionales” (Prieto 2017, 131) y 5) la línea de investigación y publicaciones. Actualmente, somos tres personas las encargadas de desarrollar estas tareas, todas con formación de posgrado en bioética.

Programa de educación continuada

Este programa se estructuró para ofrecer educación y capacitación en temas bioéticos mediante diversas formas de encuentros: análisis de casos, talleres, charlas, rotaciones, discusión en nuestros comités, módulos académicos en especialidades médicas, conversaciones con la comunidad (como el *Conversatorio de Bioética*) y eventos internacionales.

Programa de asesoría asistencial

Este programa se desarrolla con el acompañamiento a las revistas de algunas áreas de nuestro hospital y “permite realizar el acompañamiento y la asesoría permanentes en aspectos bioéticos a los diferentes servicios del hospital” (Prieto 2017, 132). Ha sido nuestra línea de trabajo más fuerte y la que motivó la creación del SH&B: el acompañamiento bioético al lado de la cama del paciente. Aunque el grupo con el cual estamos más involucradas es el de profesionales de la salud, también contamos con procesos de acompañamiento para los pacientes y sus familias, así como para el personal directivo y administrativo de nuestra institución. Todo este trabajo se consigna en actas y bases de datos, lo que permite hacer un seguimiento y contar con un insumo para investigaciones.

Fortalecimiento y apoyo a los comités existentes en la institución

Desde el SH&B se participa activamente en las actividades de los siguientes comités institucionales: Comité de Ética Hospitalaria, Comité de Ética de Investigación con Seres Humanos, Comité Institucional de Trasplantes y Comité de Alteraciones Congénitas. Por otro lado, se coordina el Comité de Humanismo y Bioética.

Apoyo a las actividades de humanización institucionales

Esta línea, como su nombre lo indica, es un apoyo a las diferentes actividades que realiza la Fundación en cuanto a la humanización de la atención en salud. El SH&B, por tanto, realiza un acompañamiento a estas estrategias institucionales como “la elaboración y la actualización de políticas institucionales” (Prieto 2017, 134), brindando información escrita a los pacientes cuando ingresan a la institución —como la cartilla de orientación para pacientes hospitalizados, que incluye los datos de contacto del SH&B para que puedan acceder al apoyo y asesoría de manera directa—, dentro de las estrategias de atención centrada en la persona, por medio de la certificación *Planetree*¹, entre otros.

También se han implementado iniciativas como la formación del Comité Operativo de Humanismo liderado por el SH&B, que trabaja en conjunto con el Departamento de Atención al Paciente y Familia de la Subdirección de Servicio, con el área de Gestión Clínica y con la Dirección de Enfermería. Por medio de estos programas ha sido posible que la praxis de la bioética no quede aislada o limitada al espacio del SH&B, sino que todas las actividades que realiza y apoya el SH&B lleguen a todo el hospital.

Investigación y publicaciones

Esta línea tiene como finalidad identificar, por medio de la investigación, aquellas necesidades de nuestra comunidad y multiplicarlas con el fin de fortalecer los procesos de atención humanizada al interior de la Fundación, así como aportar al conocimiento y a la atención en salud en contextos nacionales e internacionales.

Ya hemos desarrollado algunas investigaciones, con artículos en revistas nacionales e internacionales (Prieto 2017; Prieto et al. 2020; Prieto, Rodríguez et al. 2020), además de la escritura de la *Guía de Consultoría Bioética* (Prieto, Rodríguez-Suárez et al. 2020; Prieto, Rodríguez et al. 2020). Con esto concluye la primera parte. En la segunda, se comentará una de las investigaciones recientes y el libro publicado, esto con el fin de señalar el puente entre teoría y praxis y su relación con la educación en bioética.

Resultados de nuestras investigaciones

La línea de *Investigación y Publicaciones* involucra también de manera importante todo el trabajo realizado en el programa de asesoría asistencial y que trata la consultoría bioética que se realiza *al lado de la cama del paciente* (Prieto 2017). Inicialmente, se presentarán los resultados parciales del estudio *Impacto del SH&B en la Fundación Santa Fe de Bogotá*, el cual fue planteado con la intención de conocer cómo ha afectado el SH&B al hospital, enseguida se hablará acerca del libro.

¹ “*Planetree* es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, fundada en 1978 en Estados Unidos, y en la actualidad tiene presencia en Europa, Asia y en toda América. Su propósito fundamental es alcanzar estándares máximos en atención y satisfacción de pacientes, empleados y personal médico” (FSFB s. f.).

Resultados del estudio

Para este estudio, se analizó una base de datos que contiene la información de todas las interconsultas realizadas por el SH&B desde el 2013. Se analizaron 413 interconsultas, durante el periodo de 2013-2019. Lo primero que se puede señalar es que la cantidad de interconsultas ha aumentado con el paso del tiempo; en 2018 y 2019 se tuvo casi el doble al compararlos con los cinco años previos (140 interconsultas entre 2013 y 2017, 283 en 2018 y 2019).

Las interconsultas realizadas tienen dos grandes grupos poblacionales divididos según la condición de hospitalización —o no— del sujeto central que motiva la consulta. Es decir, se dividió en un grupo de interconsultas motivadas por escenarios difíciles, en las que el paciente está hospitalizado, y otro de interconsultas derivadas de situaciones en las que el agente central que motiva el acompañamiento no es un paciente hospitalizado.

La mayoría de los agentes involucrados en las interconsultas son los médicos tratantes (68 %); el SH&B debe pedir autorización cuando realiza acompañamiento de casos difíciles, esto no implica dejar de lado los requerimientos que realizan otros agentes —profesionales de la salud que acompañan un proceso de atención sin tener el papel de médicos tratantes, de paciente o familiar, o personal administrativo— quienes son acompañados de manera directa por el Servicio y cuyo seguimiento queda documentado en la base de datos mencionada.

Aunque con el análisis desde la estadística descriptiva, con la cantidad de interconsultas por año (cada vez más), se pudo ver el impacto que ha tenido el SH&B en el hospital, las narrativas de los médicos tratantes que solicitaron nuestro acompañamiento también fueron analizadas en el estudio. Se compararon las narrativas de las primeras treinta interconsultas con las últimas treinta, todas en un contexto de paciente hospitalizado, y se buscaron las narrativas (de los médicos tratantes) que hacían alusión a la bioética.

Se pueden destacar dos hallazgos que consideramos centrales; primero, tanto en las primeras narrativas como en las más recientes, se encontraron las alusiones a la bioética. Esto se interpretó como un efecto de las estrategias que realiza la Fundación en la humanización de la atención en salud, estrategias que cultivan de manera constante la *atención centrada en la persona*. Pero, cuando revisamos de manera más detallada estas narrativas, encontramos diferencias entre las primeras interconsultas y las más recientes. Aunque se hace alusión a la bioética en ambos grupos, en las narrativas recientes se hace mediante un lenguaje técnico, propio de la bioética clínica. De esta manera, en las narrativas actuales de los médicos tratantes se encontraron expresiones como futilidad, reorientación del esfuerzo terapéutico, respeto a la autonomía, beneficencia, voluntades anticipadas, eutanasia, muerte digna y toma de decisiones compartidas.

La presencia del lenguaje técnico del saber bioético indica una apropiación de este saber en los médicos tratantes y sugiere un impacto positivo del SH&B, logrado por medio de procesos de educación, tanto directa —con charlas y revisiones del tema— como indirecta —con el acompañamiento a las revistas y el aprendizaje vicario, posible para los espectadores-profesionales de la salud.

Libro *Guía de Consultoría Bioética*

La historia del saber en occidente ha sido muy cercana a la relación entre la teoría y la práctica, de esta manera, en la antigüedad el médico era también filósofo. El contexto cultural actual ha generado con frecuencia distancias entre saberes como el saber práctico en el ejercicio de la medicina y la teorización bioética.

Desde nuestra experiencia, hemos sentido de manera constante una brecha entre la teoría y la praxis que logramos reconocer entre los profesionales y estudiantes que nos acompañan en el hospital y que rotan en el SH&B. Las diferentes discusiones sobre este punto con preguntas sobre cómo fundamentar teóricamente la práctica y cómo aterrizar a la vida práctica la teoría motivaron el libro *Guía de Consultoría Bioética* (Prieto, Rodríguez-Suárez et al. 2020). En este texto se buscó dar cuenta del ejercicio que se realiza desde la bioética clínica, con casos reales de nuestro quehacer, pero con una fuerte fundamentación teórica.

El quehacer del bioeticista —afirmación que podría generalizarse a muchos espacios de lo humano— se nutre de esas dos formas de saber: teoría y práctica. El estudio reflejó también esa relación; cuando los profesionales se apropian del saber teórico de la bioética clínica se genera un impacto en la forma como se acercan a los casos que abordan, y reconocen de manera efectiva, por ejemplo, situaciones de fin de vida que, por ejemplo, presentan escenarios de tratamientos fútiles y la necesidad de reorientar el esfuerzo terapéutico.

Por todo esto, al inicio del libro —el cual hace evidente el necesario reconocimiento de la relación dialéctica entre teoría y praxis— se aborda la forma de realizar la consultoría o interconsulta bioética. Estas interconsultas en el hospital, como se mencionó, se han ingresado desde sus inicios, 2013, a una base de datos. Gracias a un análisis cualitativo de las interconsultas realizadas fue posible, hace un par de años, conocer y categorizar las tres formas de interconsultas que realizamos en el Servicio: 1) el *acompañamiento*, en el que el escenario que abordamos no requiere tomar una decisión, sino estar con el consultante, 2) la *toma de decisiones compartidas* (TDC), un escenario en el que es necesario, como indica su nombre, que los diferentes agentes que intervienen en ese contexto tomen decisiones de manera compartida sin que esto implique que haya tensiones o conflictos entre principios bioéticos, y 3) la *deliberación bioética*, en un contexto que involucra tensión entre principios bioéticos. Estas tres formas de consultorías tienen un grado de complejidad diferente; la TDC y la deliberación son las más complejas y contienen en sí otras formas, de esta manera, siempre se hace un *acompañamiento*, pero no siempre se realiza una TDC o un proceso de deliberación.

En el libro se presenta también una sección que explica estas formas de consultoría. Cuenta con una serie de casos tomados de la experiencia, cada uno con un apartado teórico desde la bioética clínica, asimismo al inicio de la segunda parte, con la fundamentación teórica de nuestro contexto y algunas categorías centrales relacionadas con los casos que allí se tratan, por ejemplo, la relación *profesional de la salud-paciente* y la *muerte*. El libro es ahora material de estudio para los estudiantes que rotan en el SH&B, y se ha convertido en una herramienta que fortalece el proceso de educación en bioética clínica.

Conclusión

Se ha descrito las tareas realizamos en el SH&B, así como su formación y crecimiento. En una de las líneas de trabajo, se señalaron los hallazgos del estudio sobre el impacto del Servicio en el hospital y la relación entre teoría y praxis que tratamos de ilustrar con el apoyo que se ha dado, con diferentes estrategias de humanización, para la atención que presta la Fundación, así como con la *Guía de Consultoría Bioética*.

Todo lo que se ha señalado tiene una relación directa con los procesos involucrados en la *educación bioética*. Nuestro quehacer, gracias a los análisis del estudio, va de la mano de procesos de educación directa e indirecta que cultiva el saber bioético en las personas que acompañan el desarrollo de nuestras actividades. Los procesos de educación

ahora, gracias a estos hallazgos, fortalecen de manera intencional y explícita el puente entre el saber teórico y el práctico, con estrategias pedagógicas que permiten teorizar la praxis en nuestro contexto de atención en salud, así como aterrizar la teoría bioética en la vida práctica.

Conflictos de interés

La autora declara no tener conflictos de interés.

Financiamiento

La autora no recibió recursos o patrocinio para realizar este artículo.

Referencias

- FSFB. s. f. "Atención al Paciente y la Familia". <https://bit.ly/3qZ8euJ>
- Prieto, Paula. 2017. Servicio de humanismo y bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá, Colombia. Dos años de experiencia. *Acta Medica Colombiana* 42 (2): 129-135. <https://doi.org/10.36104/amc.2017.798>
- Prieto, Paula, Nathalia Rodríguez-Suárez, Laura Gómez, Yenny Cárdenas y Édgar Celis Rodríguez. 2020. Percepciones de dignidad y respeto en Unidades de Cuidado Intensivo. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo* 20 (2): 77-85. <https://doi.org/10.1016/j.acci.2020.01.005>
- Prieto-Martínez, Paula, et al. 2020. *Guía de Consultoría Bioética. Casos difíciles en la práctica hospitalaria, experiencias del Servicio de Humanismo y Bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá*. Bogotá: Fundación Santa Fe de Bogotá.

Educación bioética con perspectiva de género: nuevos derechos en salud

María Marta Mainetti¹, Julieta Echeverría¹, Marcela Bernal¹ y Susana La Rocca¹

¹Universidad Nacional de Mar del Plata, Mar del Plata, Argentina.

Resumen

Propósito/Contexto. La bioética latinoamericana, preocupada por los DD. HH. y las desigualdades por considerar en la reflexión e intervención ética en realidades concretas, sostenemos que la concreción y puesta en práctica de nuevos derechos requieren cambios de perspectiva en el ámbito de la salud. Por ello, este trabajo tiene el objetivo de analizar los aportes que la bioética en el ámbito de la educación para la formación de una perspectiva de género que visibilice y apunte a la transformación de desigualdades de género en la atención a la salud.

Metodología/Enfoque. Se realizó un estudio exploratorio-descriptivo, y se tomó una encuesta a 109 estudiantes en el área de la salud.

Resultados/Hallazgos. Los resultados evidencian un nivel medio-bajo de conocimiento sobre los nuevos derechos en salud con perspectiva de género, así como la opinión favorable respecto a la inclusión de estas cuestiones en la educación superior.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Se discuten los potenciales aportes de la bioética latinoamericana en la educación, en tanto que trabajar desde la educación con perspectiva de derechos implica orientar las prácticas educativas hacia la formación de profesionales comprometidos y sensibles éticamente para afrontar las necesidades de salud de la población, que minimicen desigualdades e injusticias.

Palabras clave: bioética, educación, género, salud, derechos.

Autor de correspondencia

1. María Marta Mainetti, Universidad Nacional de Mar del Plata, Mar del Plata, Argentina.
Correo-e: mmmainetti@hotmail.com

Historia del artículo

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 20 de diciembre, 2021
Aprobado: 14 de enero, 2022
Publicado: 22 de enero, 2022

Cómo citar este artículo

Mainetti, María Marta, Julieta Echeverría, Marcela Bernal y Susana La Rocca. 2022. "Educación bioética con perspectiva de género: nuevos derechos en salud." *Bios Papers* 1, no. 2: <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3899>

Bioethics education with a gender perspective: new rights in health care

Abstract

Purpose/Context. Latin American bioethics, concerned about human rights and inequalities to be considered in ethical reflection and intervention in concrete realities, we maintain that the realization and implementation of new rights require changes in perspective in the field of health. Therefore, this paper aims to analyze the contributions of bioethics in the field of education for the formation of a gender perspective that makes visible and aims at the transformation of gender inequalities in health care.

Methodology/Approach. An exploratory-descriptive study was carried out, and a survey was taken from 109 students in the health area.

Results/Findings. The results show a medium-low level of knowledge about the new rights in health with a gender perspective, as well as a favorable opinion regarding the inclusion of these issues in higher education.

Discussion/Conclusions/Contributions. The potential contributions of Latin American bioethics in education are discussed, inasmuch as working from education with a rights perspective implies orienting educational practices towards the training of ethically committed and sensitive professionals to face the health needs of the population, minimizing inequalities and injustices.

Keywords: bioethics, education, gender, health, rights.

Educação bioética com perspectiva de gênero: novos direitos em saúde

Resumo

Finalidade/Contexto. A bioética latino-americana, preocupada com os direitos humanos e as desigualdades a serem consideradas na reflexão ética e na intervenção em realidades concretas, sustenta que a realização e a implementação de novos direitos requerem mudanças de perspectiva no campo da saúde. Portanto, este documento visa analisar as contribuições da bioética no campo da educação para a formação de uma perspectiva de gênero que torne visível e vise a transformação das desigualdades de gênero nos cuidados de saúde.

Metodologia/Aproximação. Foi realizado um estudo exploratório-descritivo, e foi feito um inquérito a 109 estudantes na área da saúde.

Resultados/Descobertas. Os resultados mostram um nível médio-baixo de conhecimentos sobre os novos direitos na saúde com uma perspectiva de gênero, bem como uma opinião favorável relativamente à inclusão destas questões no ensino superior.

Discussão/Conclusões/Contribuições. As potenciais contribuições da bioética latino-americana na educação são discutidas, na medida em que trabalhar a partir de uma educação com uma perspectiva de direitos implica orientar as práticas educativas para a formação de profissionais eticamente empenhados e sensíveis para responder às necessidades de saúde da população, minimizando as desigualdades e injustiças.

Palavras-chave: bioética, educação, gênero, saúde, direitos.

Introducción

La bioética latinoamericana se caracteriza por estar atenta a los DD. HH. y a las desigualdades, temas que necesariamente son considerados en la reflexión e intervención ética en realidades concretas. En este marco, sostenemos que la concreción y puesta en práctica de nuevos derechos requiere cambios de perspectiva en el ámbito de la salud. Por esta razón, el artículo se propone analizar los aportes que la bioética puede realizar en el ámbito de la educación para la formación de una perspectiva de género que visibilice y apunte a la transformación de desigualdades de género en la atención a la salud para el futuro.

En Argentina, diversas leyes relacionadas con la perspectiva de género promueven cambios significativos con respecto al reconocimiento de derechos reproductivos con perspectiva de género, tales como la ley que crea el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable (2002), la Ley de parto respetado (2004), Ley de contracepción quirúrgica (2006), Ley de identidad de género (2012), Ley de procreación asistida (2013), Ley de interrupción voluntaria del embarazo (2020), entre otras. La legitimación social de estos derechos requiere transformaciones en la educación, que promuevan una mayor autonomía de las personas, y una mayor responsabilidad de los profesionales a fin de mitigar las vulnerabilidades que el no reconocimiento de estos derechos puede ocasionar.

El marco teórico de esta investigación aborda la bioética desde una perspectiva de derechos humanos (DD. HH.). Es decir, “una bioética que evoluciona hacia la responsabilidad social, especialmente en salud” (Lecuona 2015, 43). En América Latina surge un enfoque de la bioética que basa sus reflexiones en nuevos principios orientados hacia los DD. HH., considerada, de esta manera, una bioética latinoamericana o de intervención (Ferreira y Nascimento, 2015; Ferrer 2003). En este sentido, como expresan Garrafa y Osório 2009, es necesario trabajar con herramientas teóricas y metodológicas adicionales y más adecuadas, que estén más allá de los principios anglosajones tradicionales y que no se circunscriban solo en una moral en particular, sino a una ética civil. En esta línea de pensamiento, la bioética en Latinoamérica debe proponer un nuevo estatuto epistemológico para poder tener impactos significativos en los problemas, sean estos históricamente persistentes (la exclusión social, la discriminación, la pobreza, la vulnerabilidad, el aborto, la identidad de género, la violencia, el racismo), o emergentes (los límites o fronteras del conocimiento, la genómica, los trasplantes de órganos, las tecnologías reproductivas, entre otros). Los principios éticos orientadores de la bioética son la autonomía y responsabilidad individual, la vulnerabilidad, la no discriminación y la no estigmatización (Unesco 2005)¹; los conceptos clave de la bioética latinoamericana son la equidad, la igualdad y la justicia, y asume que el “Estado tiene una responsabilidad frente a los ciudadanos, principalmente aquellos más frágiles y necesitados” (Garrafa y Osório 2009, 132). Esta perspectiva bioética asienta las bases para pensar las desigualdades de género en torno a esos principios éticos centrales y actuar en pro de la generación de realidades más justas.

1 En el 2005, la Organización de las Naciones Unidas aprueba la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos, en la cual se incorporan los temas sociales, sanitarios y ambientales, además de los temas biomédicos clásicos. Se explicitan principios éticos orientadores, tales como: a) Autonomía y responsabilidad individual: “se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de estas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses” (art.5); b) Vulnerabilidad, “al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad” (art. 8); c) “no discriminación y no estigmatización –“ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna (art.11).

Por esta razón, el objetivo general de la investigación fue caracterizar el conocimiento de los y las estudiantes de Psicología con respecto a nuevos derechos en salud, relacionados con la perspectiva de género e indagar acerca de la valoración de los estudiantes con respecto a la importancia de la formación bioética en la carrera. Luego, también se buscó reflexionar sobre los potenciales aportes de la bioética en la formación de grado en salud. Entendemos que la bioética latinoamericana tiene una perspectiva que puede contribuir a formar profesionales que sean éticos, además de competentes, y, en este sentido, responsables, solidarios y activos en la transformación de realidades injustas en los ámbitos en que se desempeñan².

Consideramos que la falta de conocimiento sobre las nuevas leyes y derechos, así como los prejuicios sociales que aumentan las tasas de exposición y la vulnerabilidad frente los riesgos para la salud, constituyen determinantes sociales de la salud que resultan en inequidades sanitarias. Así, otro objetivo de este trabajo fue visibilizar algunas de estas cuestiones, problematizarlas y aportar conocimientos contruidos de forma transdisciplinar, en aras de promover prácticas de educación que promuevan los derechos de todas las personas y favorezcan la equidad.

Se espera que el trabajo aporte a la reflexión sobre la importancia de la perspectiva bioética y de derechos humanos en la formación de grado de manera trasversal, para enriquecer las prácticas educativas en los ámbitos de docencia, investigación y extensión.

Metodología

Se realizó un estudio empírico de tipo exploratorio-descriptivo con un diseño trasversal, y un abordaje metodológico cuantitativo y cualitativo, que permitió una triangulación metodológica entre los datos producidos, lo cual configuró la temática de mejor manera. En consonancia con investigaciones recientes en las ciencias sociales y humanas, el estudio adopta una postura metodológica que valora la perspectiva subjetiva de los actores involucrados.

La muestra está conformada por 109 estudiantes de la carrera de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, que no cursaron la asignatura de Deontología de la Psicología, en la cual se trabajan algunas cuestiones bioéticas, leyes y otras normativas. Se considera relevante observar los conocimientos y opiniones de los y las estudiantes que no tengan conocimientos específicos de bioética para reflexionar sobre la transversalidad de la perspectiva bioética, de género y de derechos en la educación.

Se tomaron particulares protecciones y recaudos éticos en la toma de la muestra en tanto que los y las estudiantes constituyen una población vulnerable —conocido como grupo subordinado—; asimismo, cada estudiante participó de manera voluntaria y se les garantizó el carácter confidencial de la información brindada. Firmaron un consentimiento informado escrito en el que se explica los beneficios que podría significarles, la ausencia de riesgos, el tiempo que les tomaría, y se aclaró que podían abandonar su participación en la investigación en cualquier momento sin que hubiera ninguna consecuencia negativa. También se aclaró que si participaban o no en el estudio no significaría ninguna ganancia o pérdida monetaria o académica.

Se utilizó una encuesta de preguntas abiertas y cerradas específicamente diseñadas para esta investigación, para la cual se realizó una prueba piloto previa a la administración. Con respecto a los ejes de exploración, se preguntó sobre su conocimiento de derechos

² En esta línea de una bioética basada en derechos, también se comparte en distintas latitudes la importancia de la tarea que tiene la educación superior de formar desde una perspectiva de derechos para la responsabilidad social (Casado et al, 2018).

en materia de género y su opinión respecto al valor de la perspectiva bioética y de género en la formación de grado en psicología. Dada la situación generada por la pandemia, se realizó de forma virtual a través de la plataforma Google Form.

Resultados

Con el objetivo de reflexionar sobre los aportes de la bioética en el ámbito de la educación superior para la formación de una perspectiva de género, se analizaron las respuestas ofrecidas por los y las estudiantes respecto de su nivel de información sobre nuevos derechos en salud, así como su opinión respecto a la inclusión de estas cuestiones en la formación de grado.

Con respecto a la perspectiva de género, un grupo de respuestas aluden al reconocimiento y visibilización de las relaciones de desigualdad entre los géneros:

Es una metodología que permite evaluar las desigualdades entre el hombre y la mujer en una sociedad y cultura determinada. (E.104)

Es tener una mirada amplia. No justificar en base a la biología, diferencias, que por lo general ubican a la mujer en un lugar inferior y de desigualdad. El género cómo igualdad. Se sabe que las diferencias que tratan de imponerse están relacionadas con lo cultural. (E.101)

La perspectiva de género es una forma de abordar, identificar y cuestionar la exclusión de las mujeres en las diferentes esferas de la vida. (E.20)

Dar cuenta de las relaciones de poder presente entre los múltiples géneros, las vivencias de cada uno, los diferentes tipos de violencia ejercidos entre ellos, entre otros. (E.100)

Otro grupo se focaliza en la identidad de género y la diferenciación sexo/género:

Es darse cuenta [de] que cada persona puede decidir identificarse con el género que desee. (E.23)

Es considerar al género como una construcción social, histórica y cultural y diferenciarlo del sexo y por tanto [entenderlo] desde una mirada biologicista, determinista y reduccionista. (E.15)

La perspectiva de género es una ideología superadora [Sic] que pretende hacer explícita la variedad de componentes que hacen a la sexualidad, género, etc. buscando ir más allá del paradigma binario de sexo masculino-femenino y la patologización de la diferencia de género. (E.2)

La desnaturalización del sentido de género como una perspectiva biológica, como igual al sexo. (E.92)

Es tener una mirada con respecto a la multiplicidad de géneros. Teniendo en cuenta que cada persona tiene derecho a identificarse con un género y que esto debe ser respetado. (E.64)

Algunas respuestas combinan ambas cuestiones:

Tiene que ver con la idea de que las diferencias entre hombres y mujeres (en conceptos binarios) no implican únicamente una diferenciación biológica sino también cultural que influyen en la manera de ver a las personas. A su vez, una perspectiva de género nos abre el paraguas para hablar de la desigualdad que ha tenido la mujer a lo largo de la historia y permitir ubicarla en el eje de la problemática

para poder llegar a la equidad, mínimamente. Al igual que abrir el camino hacia las identidades que no implican lo binario. (E.103)

Un grupo reducido responde desconocer a qué alude: “No estoy segur[a][o] de saberlo”. (E.53), “No sé”. (E.35). Finalmente, algunas respuestas muestran cierta generalidad y ambigüedad: “Una manera de concebir la diversidad” (E.90); “Nuevos enfoques sobre la cuestión de género” (E.91); “Una forma de pensar y repensar las cosas para que se ajusten a las necesidades de todos[as]” (E.97); “Un derecho” (E.22).

Se les consultó también si conocían algún derecho vinculado a la perspectiva de género. La distribución de las respuestas fue relativamente pareja: un 59.6 % refirió que sí y un 40.4 % respondió de forma negativa. Entre las respuestas afirmativas mencionaron: los derechos sexuales y reproductivos; derecho a la autodeterminación; a la igualdad de trato, a la identidad de género; la Ley Micaela, ley de cupo laboral trans, y proyectos de ley como el de Interrupción Legal del Embarazo (ILE), la ley contra la violencia obstétrica, el derecho a un parto humanizado, al matrimonio igualitario, protección integral a las mujeres, contra la trata de personas, el abuso sexual, etc.; cupos laborales, Becas Progresar sin límite de edad. “Siento que conozco muy pocos”, comenta un(a) estudiante. “No tengo mucho conocimiento de estos pero supongo que el derecho a la educación sexual integral es un eslabón importante en la perspectiva”; “cupos laborales en la administración pública”.

Aquellos que respondieron que no conocen ningún derecho en materia de género, respondieron: “no, no sé”, “ninguno”, “no conozco”, “no recuerdo”, “desconozco los derechos en marco legal, es decir, conozco aspectos de género pero no sus normativas”, “no estoy segura”, “no conozco literalmente derechos”, “si tengo entendido a grandes rasgos que se dan una serie de cambios en relación a aumentar las libertades de identidad, y otras cuestiones sobre cambiado sexuales, etc.”

En cuanto a su opinión sobre si los derechos con perspectiva de género tendrían que ser parte de la formación en psicología, la mayoría de los estudiantes respondió afirmativamente y solo tres estudiantes respondieron que no, uno amplió con una grosería su desinterés (E.108), y los otros dos argumentaron que es más pertinente a otros campos disciplinares “Me parece más pertinente a la medicina, creo que lo debería informar un(a) obstetra, aunque por supuesto la psicología podría estar presente acompañando” (E.46), y que la formación debería estar más focalizada en contenidos disciplinares actualizados:

“Me parece que en la facultad se están sumando tantas cosas a la formación en psicología que estamos perdiendo de vista la poca formación en psicología que tenemos, siendo profesionales de la salud me parece peligroso que nos firmemos con teorías sin evidencia científica y tan desactualizadas, por lo que creo que la prioridad tendría que estar puesta allí. (E.19).

Por su parte, los y las estudiantes que respondieron que estos derechos sí tendrían que ser parte de la formación de grado, plantearon:

Porque todo lo relacionado con la integridad física y mental del individuo tiene que ser parte fundamental del conocimiento en la disciplina. (E.109)

Porque implican también algo de la formación del psicólogo. Es muy importante una licenciatura con perspectiva de género para poder abordar las problemáticas que nos sacuden día a día. Para poder tener empatía con el otro, con su dolor, transformación, cambio. Para no dejar de lado algo que nos atraviesa profundamente en nuestra cultura, y dejar de verlo como algo natural y biológico. Sin ella, nuestras herramientas son insuficientes para el cambio. (E.103)

Al estar formándonos como profesionales de la salud, es indispensable tener en

cuenta y respetar todos estos derechos. (E.97)

Porque la práctica psicológica es una parte importante para ayudar y acompañar a las personas que atraviesan cambios en su identidad, en su cuerpo y percepción. La sociedad ejerce presión sobre dichos temas lo cual suele ser una causa de conflicto interno para muchos. (E.61)

Porque en toda área que deseemos desarrollarnos vamos a trabajar con personas y entender sus derechos es la base para no privarlos de ellos. Un psicólogo es un agente de salud y debe estar comprometido integralmente con ello. (E.20)

Por otro lado, la mitad de la muestra valoró como parcialmente satisfactoria la formación recibida en la carrera, mientras que el resto la calificó equitativamente como satisfactoria (24.8 %) e insatisfactoria (24.8 %). En esta línea, se preguntó a los y las estudiantes su opinión sobre si la bioética tendría que ser parte de la formación en psicología. El 93.6 % respondió afirmativamente y solo seis estudiantes (6.4 %) respondieron de forma negativa, argumentando:

No tiene entidad para estudiarla por separado de otras materias. Es necesaria para la formación del psicólogo, pero puede verse en otras materias.

Me parece más apropiado para ciertos contextos y no algo generalizable a todos los campos de la Psicología.

Por lo que mencioné anteriormente, y porque no creo que sea algo intrínseco a la psicología, sino que me parece más relacionado a una visión política, que no tiene por qué coincidir en todos los estudiantes.

Por su parte, los y las estudiantes que respondieron que creen que la bioética tendría que ser parte de la formación de grado, explicaron:

Porque permitiría construir, más allá de lo teórico, un ambiente donde se garanticen las condiciones que permitan dar cuenta de la garantía de derechos para todas(os).

Ya que se estudian las conductas humanas en el ámbito de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud; porque es parte de una formación con compromiso social, ético y responsable.

Porque la ética forma una parte de nuestra profesión; es necesario formarnos con una mirada que incluya a todas(os), y no negar a otras(os), excluirlas(os), o [amoldarlas(os)] a lo "establecido".

Dejar de tapar injusticias y desigualdades, y empezar a destaparlas.

Como futuros profesionales la ética debe estar presente la mayor parte del tiempo.

Cuanto más consciente seamos de la ética, la salud, y las consecuencias de nuestras acciones mejores profesionales seremos.

Ofrece una mayor profundidad para el abordaje de derechos primordiales.

Discusión

Las respuestas de los y las estudiantes respecto a su conocimiento sobre el significado de la perspectiva de género demuestran que es un tema que está adquiriendo mayor relevancia no solo en la agenda pública sino también en la académica, dado que dieron respuestas interesantes sobre el reconocimiento de la desigualdad entre géneros y la desnaturalización de la biologización del género. No obstante, puede observarse también que muchas respuestas son parciales, además algunas(os) estudiantes declararon desconocer de qué se trata o dieron respuestas ambiguas.

Se puede analizar en las respuestas que, si bien es positivo que los derechos mencionados respondan a las nuevas leyes en materia de género, quienes respondieron afirmativamente mencionaron uno o dos, y un número significativo de estudiantes declaró no estar en conocimiento de este tipo de derechos.

Estos resultados muestran la necesidad de promover una enseñanza transversal de la perspectiva de género en la formación de grado. Un número considerable de estudiantes también reconoció esto al señalar que, si bien reciben formación al respecto, esta podría ser más y mejor.

En cuanto a la opinión sobre la importancia de incluir la formación en perspectiva de género y en bioética en la formación de grado, las respuestas fueron en su mayoría afirmativas. Los y las estudiantes de psicología evidenciaron una concepción integral de la salud y un reconocimiento de los determinantes sociales que generan impactos en esta; explicitan que es importante que el/la psicólogo/a conozca tales derechos para respetarlos, puesto que se tratan de cuestiones que afectan la salud y el bienestar de las personas.

Cabe destacar que también hubo respuestas en las que no se consideró relevante porque estiman que es más pertinente en otros campos disciplinares. Estas respuestas evidencian que es necesario continuar trabajando en la enseñanza en la formación de una concepción integral de la salud que no se circunscriba solo a lo físico o a lo psicológico; es importante promover una perspectiva interdisciplinaria y de bioética que permita comprender que las desigualdades y la vulnerabilidad producen impactos en la salud.

En este sentido, la mayoría reconoció la importancia de una mirada ética en el ejercicio de la profesión; valoran la función de los principios éticos de justicia, equidad, no discriminación, vulnerabilidad y autonomía como necesarios en un quehacer profesional responsable. Esto hace evidente que los y las estudiantes reconocen la necesidad de una formación bioética, que incluya tanto una mirada crítica de la desigualdad, la discriminación y la exclusión de mujeres, homosexuales, transexuales y todos aquellos colectivos considerados disidentes de un patrón heteronormativo, como la promoción de condiciones que favorezcan la igualdad.

A partir de una bioética basada en DD. HH., los principios éticos mencionados sustentan esta igualdad y se considera que toda discriminación es un factor determinante de la salud. Como expresa Esteban 2006,

[E]s necesario entender que la perspectiva de género mejora la vida de las personas, de las sociedades y de los países, enriqueciendo todos los ámbitos productivos, es decir, no se limita solamente a las políticas focalizadas a favor de las mujeres.

La diversidad y la igualdad de género son dos aspectos fundamentales de la perspectiva de género que se incluyen en cambios legales, tanto internacionales como nacionales, y la formación bioética puede promoverlas a partir de las bases de los principios éticos mencionados. La incorporación de estos temas en la perspectiva de la bioética latinoamericana

implica un posicionamiento desde un paradigma crítico centrado en los problemas más acuciantes de las poblaciones más desfavorecidas, que se propone convertir a las personas en seres más conscientes de sus propias realidades, más críticos de sus potencialidades y alternativas individuales y colectivas, y más activos en la transformación de sus vidas.

Conclusiones

Los resultados y consideraciones planteadas permiten extraer algunos aportes de la bioética latinoamericana en el ámbito de la educación para la formación de una perspectiva bioética que contribuya a visibilizar y transformar las desigualdades de género en la atención a la salud.

Por un lado, para la bioética latinoamericana el cuidado de derechos humanos es central, concepto que esta propicia de manera particular. Es una perspectiva que permite enseñar a los estudiantes los derechos básicos en materia de salud, incluidos los de género, en tanto la desigualdad es también un determinante social de la salud que afecta el bienestar de las personas, principalmente de las poblaciones más vulnerables.

Por otro lado, los principios éticos que sostiene la bioética son fundamentales para el ejercicio y garantía de estos derechos; es importante que se enseñen en las carreras de grado con el fin de que los y las estudiantes comprendan su sentido e importancia, así como las condiciones éticas necesarias para que sean efectivos en prácticas concretas de atención a la salud. De allí que la comprensión de la autonomía y la responsabilidad también sean necesarias para comprender el sentido de muchos de derechos en materia de género, así como de la vulnerabilidad, la no discriminación ni estigmatización, y la equidad.

Asimismo, otro aporte de la bioética —por su carácter interdisciplinario— es que permite contribuir con la enseñanza de una concepción de salud integral; se requiere de la interdisciplinariedad para comprenderla, y así intervenir mejor en la atención. Esto implica la formación en la capacidad de diálogo y de consenso con profesionales de otras disciplinas, con todos los desafíos que esto conlleva. En este contexto, se puede aplicar también lo que señala Lecuona sobre “cómo se puede llegar a propuestas argumentadas, válidas y razonables” (2015, 1).

Cabe destacar que los aportes de la bioética centrada en derechos humanos en la formación de grado de profesionales de salud son relevantes, en tanto permiten orientar las prácticas educativas hacia la formación de profesionales comprometidos y sensibles éticamente para afrontar las necesidades de salud de la población, y, de esta manera, contribuir a la reducción de desigualdades e injusticias.

Conflictos de interés

Las autoras declaran no tener conflictos de interés.

Financiamiento

Este artículo es producto del proyecto de investigación “Hacia una bioética en expansión. Derechos humanos y perspectiva de género en la formación de grado en psicología”, financiado por la Universidad Nacional de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

Referencias

- Garrafa, Volnei y Leticia Erig Osório de Azambuja. 2009. Epistemología de la Bioética, enfoque latinoamericano. *Revista colombiana de Bioética* 4 (1): 73-92.
- Ferreira Feitosa, Saulo y Wanderson Flor do Nascimento. 2015. Bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. *Revista Bioética* 23 (2): 281-288. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232066>
- Esteban, Mari Luz. 2006. El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva* 2 (1): 9-20. <https://doi.org/10.18294/sc.2006.52>
- Ferrer, Marcela. 2003. Equidad y justicia en salud: implicaciones para la bioética. *Acta Bioethica* IX (1): 113-126.
- Lecuona, Itziar de. 2015. Por una bioética en acción: Recursos formativos en abierto desarrollados por la UNESCO. *Revista Patagónica de Bioética* 1 (2): 43-54.
- Unesco. 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Conferencia General, Vol. I. 33.^a Sesión. París: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura División de Ética de la Ciencia y la Tecnología
- Casado, María, Miquel Martínez y Maria do Céu Patrão Neves (Coords). 2018. Declaración sobre ética e integridad en la docencia universitaria. *FEM: Revista de la Fundaciintegridad en la do* 21 (2): 65-74. <https://doi.org/10.33588/fem.212.941>

Curso de ética y bioética en la modalidad de educación a distancia: percepción de los profesionales de enfermería

Márcia dos Santos Pereira¹, Carla Aparecida Spagnol¹, Eliane Marina Palhares Guimarães¹, Solange Cervinho Bicalho Godoy¹, Eliana Aparecida Villa¹ y Soleane Franciele da Silva¹

¹Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil

Resumen

Propósito/Contexto. Este artículo tiene como propósito evaluar el uso de la metodología de educación a distancia en la educación permanente desde la perspectiva de los profesionales de enfermería que participaron en el curso de ética y bioética en el Hospital Público Universitario de Minas Gerais.

Metodología/Enfoque. Se trata de un estudio descriptivo exploratorio con abordaje cualitativo que utilizó la técnica del discurso del sujeto colectivo (DSC) propuesta por Lefèvre y Lefèvre (2005) para analizar los testimonios de los profesionales de enfermería sobre el curso. Los participantes de la investigación fueron enfermeros y técnicos de enfermería quienes aceptaron participar luego de firmar el formulario de consentimiento informado.

Resultados/Hallazgos. Se encontraron tres categorías de análisis en los discursos de los participantes, las cuales posibilitaron la construcción de discursos colectivos a saber: la identificación con el tema de la ética, el aprendizaje a distancia y el apoyo institucional para la educación continua.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Las declaraciones mostraron que la temática de la bioética y el curso que se ofrecía a distancia fueron determinantes para la participación de la enfermería. Sin embargo, parece que persisten los desafíos para participar en las actividades de capacitación, incluso si se ofrecen a distancia, debido a las precarias condiciones de trabajo y la falta de apoyo institucional. Estos aportes apuntan a la responsabilidad de los gestores en las mejoras estructurales en la oferta de cursos que amplíen el debate sobre bioética en los servicios de salud, especialmente en tiempos de pandemia.

Palabras clave: educación a distancia, bioética, sistema único de salud, capacitación profesional, enfermería.

Autor de correspondencia

1. Márcia dos Santos Pereira, Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil. Correo-e: profmarciaufmg@gmail.com

Historia del artículo

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 20 de diciembre, 2021
Aprobado: 14 de enero, 2022
Publicado: 11 de febrero, 2022

Cómo citar este artículo

Santos Pereira, Márcia dos, Carla Aparecida Spagnol, Eliane Marina Palhares Guimarães, Solange Cervinho Bicalho Godoy, Eliana Aparecida Villa y Soleane Franciele da Silva. 2022. "Curso de ética y bioética en la modalidad de educación a distancia: percepción de los profesionales de enfermería." *Bios Papers* 2, no. 2: e3900. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3900>

Ethics and bioethics course in the distance education modality: perception of nursing professionals

Abstract

Purpose/Context. To evaluate the use of Distance Learning (EAD) methodology in Permanent Education (EP) from the perspective of nursing professionals who participated in the Ethics and Bioethics Course at a University Hospital Brazilian.

Methodology/Approach. This is an exploratory descriptive study with a qualitative approach that used the technique of the Collective Subject Discourse proposed by Lefreve (2005) to analyze the testimonies of nursing professionals about the course.

Results/Findings. The study setting was a teaching hospital. This research was approved by the Ethics Committee. The research participants were nurses and nursing technicians, who agreed to participate in the investigation after having signed the Informed Consent Form. Three categories of analysis were found in the speeches of the participants, enabling the construction of collective discourses on 'Identification with the Theme of Ethics'; 'Distance Learning' and 'Institutional Support for Continuing Education'.

Discussion/Conclusions/Contributions. the speeches showed that the theme of bioethics and the course being offered at a distance were decisive for the participation of nursing. However, it appears that challenges persist to participate in training activities, even if offered at a distance, due to precarious working conditions and lack of institutional support. These contributions point to the responsibility of managers to carry out structural improvements in the offer of courses that broaden the debate on bioethics in health services, especially in times of the Pandemic.

Key words Education Distance, Bioethics, Unified Health System, Professional Training, Nursing.

Curso de ética e bioética na modalidade de ensino à distância: percepção dos profissionais de enfermagem

Resumo

Finalidade/Contexto. avaliar a utilização da metodologia de Ensino à Distância (EAD) na Educação Permanente (EP) a partir da visão dos profissionais de enfermagem que participaram do Curso de Ética e Bioética em um Hospital Universitário Brasileiro.

Metodologia/Aproximação. Trata-se de um estudo descritivo exploratório de abordagem qualitativa que utilizou a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo proposta por Lefreve (2005) para analisar os depoimentos dos profissionais de enfermagem sobre o curso.

Resultados/Descobertas. O cenário do estudo foi um hospital universitário. Essa pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética. Os participantes da pesquisa foram enfermeiros e técnicos de enfermagem, que aceitaram participar da investigação após terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Encontraram-se três categorias de análise nas falas dos participantes possibilitando a construção de discursos coletivos sobre 'Identificação com o Tema da Ética'; 'Ensino à Distância' e 'Apoio Institucional para a Educação Permanente'.

Discussão/Conclusões/Contribuições. os discursos demonstraram que o tema da bioética e o curso ter sido ofertado à distância foram determinantes para a participação da enfermagem. Entretanto, constata-se que persistem desafios para participação em atividades de capacitação, mesmo que ofertadas à distância, em função das precárias condições de trabalho e falta de apoio institucional. Essas contribuições apontam a responsabilidade dos gestores na realização de melhorias estruturais na oferta de cursos que ampliem o debate sobre a bioética nos serviços de saúde especialmente em tempos da Pandemia.

Palavras-chave: Educação à Distância 1, Bioética 2, Sistema Único de Saúde 3, Capacitação Profissional 4, Enfermagem 5.

Introducción

En Brasil, los programas permanentes de educación en salud deben satisfacer las necesidades sociales de la salud, con énfasis en el Sistema Único de Salud (SUS), además de asegurar la integralidad de la atención y la calidad y humanización de la atención (Ceccim 2005).

La Política Nacional de Educación Permanente en Salud, institucionalizada oficialmente en Brasil en 2004, incorporó la enseñanza y el aprendizaje en la vida cotidiana de las organizaciones y en las prácticas sociales y laborales, es decir, en el contexto real en que ocurren. Esto modificó sustancialmente las estrategias educativas; la práctica se consideró fuente de conocimiento, lo cual problematizó, a su vez, el propio quehacer y propuso a las personas como actores reflexivos de la práctica y constructores de conocimiento y alternativas de acción (Ministério da Saúde do Brasil 2009, 54).²

En este sentido, después de la aprobación de todos los servicios involucrados y por el Comité Local de Ética en Investigación del Hospital Público Universitario de Minas Gerais, se realizó esta investigación con el objetivo de mejorar el proceso de formación de los profesionales de enfermería. Se evaluó, entre otras estrategias metodológicas, el uso de la educación a distancia en la educación permanente de los profesionales de enfermería, de acuerdo con la percepción de los trabajadores que participan del curso de ética y bioética en enfermería en la modalidad a distancia, cuyo resultado se presenta en este artículo.

Metodología

En este estudio, el análisis cualitativo de los datos adquiridos del grupo focal tuvo como referencia principal la técnica propuesta por Lefèvre y Lefèvre (2005, 22): el discurso del sujeto colectivo (DSC) con énfasis en los siguientes conceptos:

- *Expresiones clave* (E-ch): fragmentos seleccionados del material verbal a partir de los testimonios que mejor describen su contenido y unidades de significado.
- *Ideas centrales* (IC): son equivalentes a *categorías*; tienen la función de identificar, nombrar y distinguir un posicionamiento del otro. Son fórmulas que describen de forma resumida los significados en los enunciados individuales y también en el conjunto de enunciados de diferentes individuos con un significado similar o complementario.
- *Discurso del sujeto colectivo* (DSC): encuentro de las E-ch presentes en las diferentes afirmaciones que tienen ideas centrales de significado similar o complementario.

Después de la transcripción de los datos del grupo focal, el análisis inició con la definición de *categorías generales* (CG), de carácter temático, las cuales reflejaron los objetivos de la investigación (Lefèvre y Lefèvre 2005).

Resultados y discusión

Las declaraciones de los profesionales de enfermería que participaron en el grupo focal fueron analizadas de manera sistematizada, teniendo en cuenta la percepción que tenían sobre el curso de ética y bioética en enfermería en la modalidad a distancia. A partir de las declaraciones y expresiones clave de las personas, se encontraron tres ideas o categorías centrales que permitieron la construcción de discursos colectivos en torno a la *identificación con el tema de la ética, el aprendizaje a distancia y el apoyo institucional para la educación permanente*.

Idea central del primer DSC: identificación con el tema de la ética

De acuerdo con Freire (1999), el desarrollo ético de las personas se basa en las libertades individuales y en la conciencia de estar en el mundo, una conciencia histórica que se elabora en las prácticas de diálogo auténtico y cualificado, que conducen al crecimiento personal y, en consecuencia, amplían el potencial de transformación de la realidad que les rodea.

En el material verbal de las declaraciones discursivas, se puede observar que las E-ch presentadas a continuación señalaron una “fuerte identificación de los participantes con el tema de la ética”, que fue fundamental para que los profesionales de enfermería tomaran la decisión de participar en el curso de ética y bioética en enfermería, en la modalidad a distancia:

El tema de la ética es un tema que me gusta y se relaciona con lo que estamos pasando en la vida cotidiana, en la vida, en nuestro país, creo que nos trae una reflexión con relación a nuestra sociedad, no solo en el área de trabajo.

Me gustó mucho porque este tema está presente no solo en nuestra vida profesional, sino en todo, en la vida personal, en la familia, en el prójimo, estamos todo el tiempo conectado[s] con este tema de la ética.

Hablar de ética no es sencillo, después de este curso veo que la ética no es un concepto listo, depende de la experiencia de la persona, del lugar donde es ético y moral, pero me doy cuenta de que hay mucha mezcla en el concepto de moral y ética, ¿sabes?

Porque hablar de ética, bioética, moral que es algo que se construye en la sociedad, creo que es muy importante. Sinceramente me gustó, es un tema que me gusta, pensé que hacía mucho más fácil mi aprendizaje.

Idea central del segundo DSC: el aprendizaje a distancia

En las expresiones clave de las declaraciones discursivas fue posible verificar también que el “curso ofrecido en la modalidad a distancia fue determinante para la participación de los profesionales de enfermería”. Esta segunda idea central se identificó a partir de afirmaciones como las siguientes:

Y la metodología utilizada fue genial [...] correcto, eso es lo que dijeron los colegas, la cuestión de que nos organicemos para hacer [las actividades]. Yo mismo hice las actividades por la noche, ¿cierto?, en el momento en que todo el mundo ya estaba durmiendo, fui allí, no había nadie, luego me concentré, [...] a veces ni siquiera [pasaba] tanto tiempo, porque es un tema que debe tener concentración para que sigas el razonamiento, no hay manera de llegar y leer de una manera superficial. Empiezas a leer en profundidad, así que el tema y la metodología eran muy válidos. Tengo la intención de seguir poniendo esto en práctica.

Me gusta el método de educación a distancia porque creo que te permite apropiarte de la mejor hora del día. Entonces, tuve momentos [en] que hice [el trabajo] por la tarde, que es el tiempo [en] que mis hijos están en la escuela, pero he tenido momentos [en] que [lo] hice [en] la noche, cuando quise ver el video por ejemplo, porque disminuye el ruido [...] lo hice en mis momentos libres, [en el] fin de semana.

Me gusta mucho el estudio a distancia, es una herramienta que tenemos que usar, es muy buena. Tuve una experiencia en este curso, estaba de vacaciones allí en For-

taleza, desde Praia do Futuro estaba abriendo un video como este, ¿puedes creer? En Praia do Futuro entonces conocí a alguien y empecé a hablar de ética.

Es un método que facilita el acceso, por lo que tienes esta facilidad, una herramienta a la que en cualquier lugar [...] accederás, accedí mañana, tarde y noche, en el momento en que estuve disponible.

Sin duda, el curso en la modalidad a distancia contribuye a la transformación de los métodos de enseñanza y organización del trabajo de sistemas convencionales, así como al uso adecuado de las tecnologías en la educación. Mediante esta modalidad, se accede a las tecnologías de la comunicación y la información para el desarrollo profesional y humano, y se facilita el acceso geográfico, con bajo costo. Este tipo de enseñanza facilita, por tanto, el aprendizaje del profesional en la institución donde trabaja sin apartarse durante mucho tiempo de sus actividades (Oliveira 2007).

Idea central del tercer DSC: la falta de apoyo y estructura institucional para la educación permanente

Otra cuestión que ha permeado con empeño las declaraciones discursivas de los profesionales de enfermería está relacionada con el contexto de trabajo, especialmente en las Expresiones Clave, la Idea Central de que existe una falta de apoyo institucional y reconocimiento para la participación en las actividades de educación continua:

Me gusta la educación a distancia, pero lo ideal sería que pudiéramos hacer todo dentro de las horas de trabajo.

En las horas de servicio no hay manera, primero [por]que la demanda de servicio es grande derecho, mesmo que ser más tranquilo. Y, lo que, es más, las computadoras son pocos.

Es muy complicado en horario laboral si estamos accediendo a algo, incluso por teléfono móvil porque hay jefes a los que no les gusta que manipulemos los teléfonos móviles durante el servicio.

Y no tenemos wifi, en el hospital no todo el mundo tiene internet. Así que durante las horas de trabajo es muy complicado.

He hecho varios cursos en EAD y debo tener esta cita a tiempo, pero tiene que ser algo compatible con lo que la persona realmente tiene disponible, ya sabes.

Porque si realmente quisieran que se desarrollara la enfermería, tendrían un wifi abierto en un hospital universitario, pero ¿por qué no se puede tener un wifi abierto para todos dentro del hospital? [...] seguir bloqueando sitios indebidos, pero dejar abiertas las búsquedas wifi. De repente viene un paciente con una enfermedad diferente, quieres saber qué es y no tienes un ordenador para buscar, no puedes ir en el ordenador porque te dirán que estás jugando con el ordenador en tiempo de trabajo.

Tienes tu teléfono celular allí, podrías buscar rápidamente, pero depende de tener internet. ¿Por qué un hospital escolar no puede abrir internet para todos? ¿Por qué tiene internet de fácil acceso solo en la pizarra? *¿O simplemente en coordinación?*

Me doy cuenta de que no [se trata de] facilitar [...] la enfermería, es decir, la enfermería no merece, no es una cosa de enfermería aprender, está aquí para hacer asistencia, ¿por qué necesita ordenador?

Se demuestra que la educación a distancia es una modalidad de educación efectiva, que permite la atención y la calidad, y que constituye una forma de democratización del conocimiento, en cuanto posibilita el acceso al aprendizaje. El profesional de la salud debe esforzarse por poder aplicar este método que facilita la educación continua en las instituciones, entendiendo que se trata de una forma de enseñanza que cumple con los requisitos del mundo contemporáneo, donde el uso de diversos medios para la producción de conocimiento permite elegir cómo, cuándo y dónde aprender (Oliveira 2007).

Conclusiones

Los profesionales de enfermería que participaron en el curso de ética y bioética en enfermería en la modalidad a distancia son profesionales éticamente comprometidos, ya que, además de identificarse con el tema de la ética, buscaron su crecimiento personal y, en consecuencia, aumentaron su potencial de transformación de la realidad que los rodea. Además, el hecho de que el curso se haya ofrecido en la modalidad a distancia fue determinante para que estos profesionales participaran en la formación propuesta. Sin embargo, se observa que persisten los desafíos para la participación en actividades de capacitación, incluso si se ofrecen a distancia, debido a las condiciones de trabajo, la infraestructura y la falta de apoyo institucional. Estos hallazgos apuntan a la responsabilidad de los gestores en las necesarias mejoras estructurales en la oferta de cursos, que amplíen el debate sobre bioética en los servicios de salud, especialmente en tiempos de pandemia.

Conflictos de interés

Las autoras declaran no tener conflictos de interés.

Financiamiento

Este artículo fue realizado a través de una investigación financiada por la Fundación de Apoyo a la Investigación del Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), Brasil.

Referencias

- Ceccim, Ricardo Burg. 2005. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. *Interface - Comunic, Saúde, Educ.* 9 (16): 161-7. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000100013>
- Freire, Paulo. 1999. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Lefèvre, Fernando y Lefèvre, Ana Maria. 2005. *Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social*. Brasília: Liber Livros.
- Ministério da Saúde do Brasil. 2009. *Política Nacional de Educação Permanente em Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume9.pdf
- Oliveira Man. 2007. Educação à Distância como estratégia para a educação permanente: possibilidades e desafios. *Rev Bras Enferm* 60 (5): 585-589. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000500019>

Metodología para evaluar el impacto de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana

Ana Rosa Casanova Perdomo¹  José Ramón Acosta Sariago² 

¹Universidad de La Habana, La Habana, Cuba

²Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, La Habana, Cuba

Resumen

Propósito/Contexto. En la evaluación realizada por la Junta de Acreditación Nacional en 2015, le fue otorgada la categoría de “Programa de Excelencia” a la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana y se identificó como debilidad más importante el hecho de no tener establecida la manera de monitorear el impacto del programa. Esta investigación tuvo como propósito elaborar una metodología para evaluar este impacto.

Metodología/Enfoque. La propuesta metodológica está sustentada en indicadores y criterios de calidad académica y otros que permitieran conocer la producción científica, la gestión académica y asistencial en salud, y la participación comunitaria de los graduados. Incluyó el diseño de herramientas que combinan el análisis de documentos con la aplicación de encuestas y entrevistas a 14 de los egresados de la cuarta edición del programa y sus empleadores. Se exploró la actividad de los graduados desde su ingreso al programa (2012-2015) hasta los tres años posteriores a su graduación (2016-2018).

Resultados/Hallazgos. Se muestra una alta eficiencia académica de la maestría, reflejada en la motivación de los estudiantes y la calidad de su trabajo en el periodo de ejecución. Esto permitirá la retroalimentación del claustro y la dirección del programa en el futuro. Se reflejaron además, los impactos sociales fundamentales del programa y se identificaron oportunidades de mejora para futuras ediciones.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La metodología elaborada es pertinente, efectiva, factible de aplicar y puede convertirse en una herramienta útil para la determinación del impacto en futuras ediciones.

Palabras clave: educación en bioética, maestría de bioética, acreditación de programas educativos, gestión de la calidad, metodología de evaluación, impacto de programas académicos.



Autor de correspondencia:

1. Ana Rosa Casanova Perdomo, Universidad de La Habana, La Habana, Cuba. Correo-e: casanova@ffh.uh.cu



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 14 de enero, 2022
Aprobado: 31 de enero, 2022
Publicado: 11 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Casanova Perdomo, Ana Rosa y José Ramón Acosta Sariago. 2022. “Metodología para evaluar el impacto de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana.” *Bios Papers* 1, no. 2: e3901. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3901>

Methodology to evaluate the impact of the Bioethics Master's Degree of University of Havana

Abstract

Purpose/Context. In the evaluation carried out by the National Accreditation Board in 2015, the Master Degree on Bioethics of the University of Havana was awarded the category of Excellence Program and it was identified as a fundamental weakness not having established the way to monitor the impact of the same. The purpose of this research was to develop a methodology to evaluate the impact of this program.

Methodology/Approach. The methodological proposal is based on indicators and criteria of academic quality and others that allow to know the scientific production, academic management, health care, and community participation of the graduates. The design included tools that combine document analysis with the application of surveys and interviews with 14 of the graduates of the Fourth Edition of the program and their employers. Graduates' activity was explored from their entry into the program (2012-2015) until the three years after graduation (2016-2018).

Results/Findings. The results of the present investigation show a high academic efficiency of the master's degree reflected in the motivation of the students and the quality of their work in the period of time of its execution, this will allow the feedback of the faculty and the direction of the program in the future. The fundamental social impacts of the program were also reflected and opportunities for improvement were identified for future editions.

Discussion/Conclusions/Contributions. The methodology developed is pertinent, effective and reliable to apply and can become a useful tool for determining the impact in future editions.

Keywords: Education in Bioethics; Master Degree on Bioethics; Accreditation of educational programs; Quality management; Evaluation methodology; Impact of academic programs.

Metodologia para avaliar o impacto da Mestrado de Bioética da Universidade de Havana

Resumo

Finalidade/Contexto. Na avaliação realizada pelo Conselho Nacional de Credenciamento em 2015, o Mestrado em Bioética da Universidade de Havana foi premiado com a categoria de Programa de Excelência, pois, e foi identificado como uma fraqueza fundamental não tendo estabelecido uma forma de monitorar seu impacto. O objetivo desta investigação é elaborar uma metodologia para avaliar o impacto deste programa.

Metodologia/Aproximação. A proposta metodológica, baseada em indicadores e critérios de qualidade acadêmica e outros que permitam conhecer a produção científica, gestão acadêmica, atenção à saúde e participação comunitária dos egressos, incluiu o desenvolvimento de ferramentas que combinam a análise documental com a aplicação de pesquisas e realização de entrevistas com 14 dos egressos da quarta edição do programa e seus empregadores. A atividade dos egresados foi explorada desde a sua entrada no programa (2012-2015) até aos três anos após a formatura (2016-2018).

Resultados/Descobertas. Os resultados da presente investigação mostram uma elevada eficiência acadêmica do grau de mestre, o que reflecte a motivação por parte dos alunos e a qualidade do trabalho realizado no período de tempo da sua execução que tem permitido o feedback do corpo docente e do direção do programa nas projeções futuras. Eles também possibilitaram conhecer os impactos sociais fundamentais do programa e identificar oportunidades de melhorias para as próximas edições.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A principal contribuição do artigo é que a metodologia desenvolvida é pertinente, eficaz, viável de aplicar e pode se tornar uma ferramenta útil para determinar o impacto em edições futuras.

Palavras chave: Educação em bioética; Mestrado de Bioética; Acreditação de programas acadêmicos; Gestão de Qualidade; Impacto de programas acadêmicos; Qualidade de programas acadêmicos.

Introducción

La formación de posgrado en temas de bioética comenzó en Cuba con dos cursos que se ofrecieron en 1993; uno de ellos fue desarrollado por un colectivo de profesores cubanos y norteamericanos, se tituló *La universidad médica y los problemas bioéticos actuales* y se ofreció en el Centro Nacional de Perfeccionamiento Médico. El otro fue ofrecido por Javier Gafo en la Facultad de Derecho de la Universidad de La Habana, se llamó *Introducción a la bioética* (Acosta 2009). A partir de ese momento, se ofrecieron diversos cursos sobre introducción a la bioética, ética clínica y ética de la investigación científica, hasta que, a fines de la década de 1990, se alcanzó el nivel de diplomado en tres Facultades de Ciencias Médicas.

Los antecedentes académicos más inmediatos de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana fueron las dos ediciones del Diplomado de Bioética que tuvieron lugar en el Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas *Victoria de Girón*, entre 1998 y 2002; así como dos cursos de posgrado auspiciados por el Comité de Bioética de la Universidad de La Habana. De estas actividades docentes emergió el comité gestor del programa de la Maestría que, con el apoyo del Centro de Estudios de Salud y Bienestar Humanos, fue presentado al Ministerio de Educación Superior y que, a finales del 2006, obtiene la aprobación de la Comisión Nacional de Postgrado del Ministerio de Educación Superior.

Los objetivos, el perfil del egresado, la fundamentación teórica y metodológica y los contenidos temáticos de los cuatro módulos que contiene este programa, fueron expuestos en el artículo de Acosta y Henriques (2012), publicado después de concluir las dos primeras ediciones. En la definición de los contenidos se tuvieron en cuenta las características de nuestro país y de nuestra región como recomiendan Ovalle y Escobar (2018). En un estudio exploratorio realizado en seis universidades de la región, se evidencia similitudes y diferencias en la enseñanza de la bioética en diferentes países de América Latina, que dependen de las características de estos (Vergés de Lópe et al. 2019).

Es importante destacar que en el desarrollo de este programa de maestría, como lo demanda la enseñanza de la bioética, se ha hecho énfasis en su carácter argumentativo y dialógico y ha sido una excelente oportunidad para mostrar cómo los grandes temas humanísticos, como el sentido y el alcance de la ciencia, las políticas públicas, los derechos individuales sopesados con los grupales, merecen siempre una consideración continua (al respecto, véanse Gómez 2015; Vila et al. 2016; Rueda 2018; Vidal 2018; Rocha da Cunha 2020; Manchola-Castillo y Garrafa 2021). Se ha tenido en cuenta también que un aspecto primordial para el éxito de los estudios curriculares de los niveles superiores de la educación es que el profesional que se forma —además de una sólida y amplia formación en los diversos aspectos que se conjugan con su quehacer profesional—, logre integrar teórica y prácticamente no solo disciplinas y asignaturas científicas, sino también los saberes más diversos. Por esta razón el proceso docente de la formación bioética en esta maestría ha sido necesariamente multidisciplinario, con una tendencia a la transdisciplinariedad.

El programa tiene una extensión máxima de tres años, dos de estos se dedican a las actividades lectivas de sus cuatro diplomados y un año de concentración en la investigación. Mientras que la fase lectiva requiere de una dedicación de tiempo completo —una semana cada mes—, la fase investigativa se realiza de manera independiente controlada por medio de talleres de tesis y de la guía del tutor. Este tipo de organización ha permitido que, una vez se concluye la fase lectiva de una edición, la siguiente sea convocada. De esta manera, esta comienza, y la edición precedente está en su etapa investigativa; incluso los talleres de tesis y los ulteriores actos de defensa hacen parte de la formación de la edición subsiguiente.

Del 2007 al 2015, se desarrollaron, de manera ininterrumpida, las primeras cuatro ediciones previas a la evaluación externa de la Junta de Acreditación Nacional (JAN). De los 75 estudiantes que culminaron todos los requisitos previos, 71 defendieron sus tesis exitosamente para un 94.6 % de eficiencia académica. Estos satisfactorios resultados han hecho que este programa haya ganado prestigio en el contexto universitario y en el de la educación de posgrado en el país. Sin embargo, además de las autoevaluaciones realizadas por el comité académico al finalizar cada edición, todo programa de maestría debe someterse periódicamente a evaluación externa.

La evaluación externa se realiza, como se mencionó, por la JAN, creada en el 2000 con la misión de contribuir al mejoramiento de la calidad de la educación superior cubana mediante el desarrollo y aplicación de un sistema de evaluación y acreditación de programas e instituciones. Entre sus objetivos se encuentran promover, organizar, ejecutar y controlar la política de acreditación para la educación superior del país, así como coordinar los diferentes procesos de evaluación institucional en los centros adscritos al Ministerio de Educación Superior (Llanio et al., 2013).

Tras diez años de existencia de la JAN y con la experiencia de los procesos de evaluación y acreditación de numerosas carreras y maestrías, se seleccionaron las variables, indicadores, instrumentos y procedimientos que permitieron evaluar, de manera objetiva, el impacto de estos procesos (Llanio, Dopico y Suros 2011).

Varios autores han dedicado trabajos investigativos para evaluar el impacto de la superación posgraduada en diferentes ámbitos y contextos educativos (González y Alonso 2012; Llanes 2012; Mesa et al. 2013; Torres 2013; Díaz et al. 2015), de los resultados de proyectos de investigación (Lozano y Menéndez 2012) y de la capacitación en sentido general (Palmero et al. 2012).

A partir del análisis de la bibliografía disponible, se evidenció que existen varios procedimientos y modelos para la evaluación del impacto de la capacitación en general, y de las maestrías en particular, pero en todos los casos el impacto es integrante de la evaluación de la calidad de los programas formativos.

Dentro de los beneficios de la acreditación de una maestría, uno muy importante ocurre en el plano moral, ya que es un indicador de la calidad docente, científica y organizativa de la labor del comité académico y del centro docente. La acreditación, de acuerdo con Louro (2013) indica un nivel de calidad del trabajo logrado en un periodo de tiempo, lo cual retroalimenta al claustro y a la dirección del programa en las proyecciones futuras.

Dado que el objetivo de esta investigación fue elaborar una metodología sustentada en indicadores y criterios de calidad académica y otros que permitieran medir la producción intelectual de los graduados para evaluar el impacto social del Programa de Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana, fue necesario definir qué es evaluar, cómo hacerlo y quiénes serían los sujetos de la evaluación, considerando que la educación, como plantean Manchola-Castillo y Garrafa (2021), tiene el desafío de revolucionar el contenido de enseñanza y sus métodos hacia un cambio educativo que prepare con éxito a los ciudadanos en esta revolución del saber.

Metodología

El universo de estudio estuvo constituido por los 86 graduados de las cinco ediciones realizadas entre 2007 y 2019, sus empleadores, así como la documentación correspondiente a dichas ediciones.

Se diseñaron cuatro instrumentos específicos para esta investigación, validados por un panel de siete expertos que contaban con más de diez años de experiencia en educación superior de posgrado en bioética, que no fueran egresados del programa y que tuvieran categoría de profesores titulares (anexo 1). Los expertos realizaron una evaluación a tres rondas de los instrumentos de acuerdo a la metodología de Moriyama.

Los instrumentos en cuestión fueron:

- Guía de observación de documentos (anexo 2)
- Encuesta a egresados (anexo 3).
- Guía de entrevista a egresados (anexo 4).
- Guía de entrevista a empleadores (anexo 5).

Sobre esta base se elaboró la propuesta metodológica con herramientas que combinan el análisis de documentos —como los temarios de examen, los registros de las evaluaciones obtenidas en cada una de las asignaturas y diplomados, los trabajos de curso y diplomas elaborados, entre otros—, con la producción intelectual de los egresados. Se incluyó, además, la valoración de los créditos libres presentados, los resultados de la encuesta a los egresados y las entrevistas a ellos y a sus empleadores.

La *guía de observación* de documentos se aplicó a los registros de las cinco ediciones concluidas. La encuesta y la entrevista fueron aplicadas a un grupo de egresados de la cuarta edición, seleccionados intencionalmente por los investigadores por ser una de las ediciones más recientes, pero que cuentan con cinco años de experiencia después del egreso de la Maestría, al momento de ejecución de la investigación. Se encuestaron y entrevistaron un total 14 graduados, esto equivale al 78 % de los egresados de esa edición. Además, se entrevistaron a sus empleadores.

En este trabajo se asume como impacto lo siguiente:

El conjunto de cambios duraderos y significativos que se producen en los programas que han sido sometidos a estos procesos y que tienen repercusión en la vida institucional, el contexto social, en el desempeño de los egresados y en los propios sistemas de acreditación. (Llanio et al. 2013)

Se evaluó el impacto de la Maestría en el contexto social, tomando como variable la pertinencia y, como indicadores de esta, la satisfacción con respecto al egresado y la satisfacción de los egresados. Al respecto, los indicadores y los criterios de calidad académica empleados tuvieron en cuenta la eficiencia académica del programa y la producción intelectual de los graduados desglosados en los aspectos que se muestran en la tabla 1, la cual indica también la fuente de donde se obtuvo la información.

Tabla 1. Indicadores, criterios de calidad académica y fuentes utilizadas para evaluar el impacto de la Maestría de Bioética

Eficiencia académica del programa		Producción intelectual de los graduados	
Aspecto analizado	Fuente	Aspecto analizado	Fuente
Número de graduados, respecto a la matrícula inicial, en el plazo de duración del programa	Registro de evaluaciones	Número de publicaciones	Control de calificaciones, créditos académicos y encuesta a egresados

Eficiencia académica del programa		Producción intelectual de los graduados	
Aspecto analizado	Fuente	Aspecto analizado	Fuente
Satisfacción de los estudiantes respecto a cada curso impartido en el programa	Encuesta a egresados (anexo 1)	Participación en eventos científicos	Control de calificaciones, créditos académicos y encuesta a egresados
Satisfacción respecto a la atención de los profesores y los tutores	Encuesta a egresados	Participación en proyectos de investigación	Encuesta a egresados
Satisfacción respecto a los sistemas de evaluación	Encuesta a egresados	Cantidad de resultados aplicados a la producción, los servicios y la docencia	Encuesta a egresados
Desarrollo de los maestrantes en los aspectos planificados en el programa	Temarios de examen, trabajos de curso y diplomados, y entrevista a egresados (anexo 2)	Forma en que la capacitación recibida en la Maestría ha repercutido en el desempeño profesional	Encuesta y entrevistas a egresados y empleadores (anexo 3)

Fuente: elaboración propia.

Resultados

Cabe mencionar que este estudio es preliminar y la metodología diseñada debe validarse en la práctica; los resultados en cuanto a las opiniones de egresados y empleadores son limitados, ya que provienen de un grupo pequeño y de una sola edición del programa.

Número de graduados, respecto a la matrícula inicial, en el plazo de duración del programa

De los 20 estudiantes de la cuarta edición que culminaron todos los requisitos previos, 18 defendieron sus tesis, esto equivale a un 90 % de eficiencia académica. En la tabla 2 se muestran los resultados del análisis de los registros de evaluación en relación con los cursos del currículo y los opcionales, los trabajos de diplomados, los talleres de investigación y la evaluación otorgada a la tesis en el acto de defensa.

Tabla 2. Calificaciones obtenidas en cursos, diplomados, talleres y tesis

Categoría evaluativa	Cursos obligatorios		Cursos opcionales		Diplomados		Talleres		Tesis	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Excelente (E) (5)	157	74.76	52	81.25	32	57.14	12	29.19	11	78.57
Bien (B) (4)	46	21.9	11	15.62	21	37.5	25	61.9	2	14.28
Regular (R) (3)	7	3.33	1	1.56	3	5.35	5	11.9	1	7.14

Fuente: elaboración propia.

En los 210 cursos recibidos por los 14 maestrantes los resultados fueron muy buenos pues en el 96.6 % las evaluaciones fueron predominantemente excelentes. En el pro-

grama estaba previsto que cada maestrante debía matricular dos cursos opcionales, sin embargo, de los 14 egresados solo dos optaron por este número mínimo. Los 64 cursos opcionales matriculados representan el 76.1 % del máximo posible y esto, al igual que los resultados obtenidos en estos, son un indicador importante del grado de motivación con los cursos propuestos; el 96.8 % obtuvo E (la mayoría) o B en su evaluación.

De los 56 diplomados evaluados mediante la presentación de memoria escrita y la defensa respectiva ante un tribunal, el 94.6 % de las evaluaciones fueron en su mayoría de E o B. En los 42 talleres de investigación el 88 % recibió E o, en su mayoría, B.

Satisfacción de los egresados con los cursos recibidos, la atención de los profesores y el sistema de evaluación

Como se puede observar en la tabla 3, de las 15 asignaturas agrupadas en cuatro diplomados, la mayoría recibió E en el grado de satisfacción (87 %), la atención recibida por los profesores y en el sistema de evaluación empleado (100 %). El mismo comportamiento se observó con los trabajos finales de los cuatro diplomados, aunque con un incremento de las evaluaciones B, en los diplomados de Ética de la investigación científica y Perspectiva ética de las ciencias sociales. Solo en dos asignaturas un egresado otorgó la calificación de R en el grado de satisfacción y la atención recibida por los profesores y el mismo maestrante le otorgó R a otra asignatura en el sistema de evaluación. En la encuesta se solicitó que, en caso de responder R o M en alguno de los aspectos, se expusieran las causas que los llevaron a otorgar esa calificación y qué hicieran sugerencias para mejorarlos en futuras ediciones. El estudiante mencionado argumentó que, en geografía de la salud y demografía, era necesario un mayor grado de motivación en cuanto al vínculo con la bioética y expresó lo mismo en cuanto al sistema de evaluación de etnología.

Tabla 3. Opiniones de egresados en cuanto al grado de satisfacción, la atención recibida por los profesores y los sistemas de evaluación

Diplomados	Cursos	Grado de satisfacción (N.o/%)			Atención recibida por los profesores (N.o/%)			Sistema de evaluación (N.o/%)		
		E	B	R	E	B	R	E	B	R
Diplomado en fundamentos de bioética	Introducción a la bioética	13/93	1/7		14/100			10/71	4/29	
	Historia y teorías éticas	14/100	--		14/100			10/71	4/29	
	Historia y método de la bioética	12/86	2/14		14/100			11/79	2/21	
	Trabajo final del diplomado	12/86	2/14		13/93	1/7		11/79	3/21	
Diplomado en bioética aplicada	Ética clínica	12/86	2/14		14/100			11/79	3/21	
	Ética principio y final de la vida	14/100	--		14/100			11/79	3/21	
	Bioética y medioambiente	11/79	3/21		12/86	2/14		11/79	3/21	
	Ética de las políticas públicas en salud	12/86	2/14		12/86	2/14		10/71	4/29	
	Trabajo final del diplomado	14/100	--		12/86	2/14		10/71	4/29	

Diplomados	Cursos	Grado de satisfacción (N.o/%)			Atención recibida por los profesores (N.o/%)			Sistema de evaluación (N.o/%)		
		E	B	R	E	B	R	E	B	R
Diplomado en ética de la investigación	Filosofía de la ciencia	13/93	1/7		13/93	1/7		13/93	1/7	
	Bioética e investigación	9/64	5/36		10/71	4/29		11/79	3/21	
	Información científica	11/79	3/21		12/86	2/14		12/86	2/14	
	Metodología de la investigación científica aplicada a la bioética	6/43	8/57		8/57	6/43		7/50	7/50	
	Trabajo Final del diplomado	9/64	5/36		10/71	4/29		8/57	4/29	
Diplomado en perspectiva ética de las ciencias sociales	Demografía	9/64	5/29	1/7	11/79	2/14	1/7	10/71	4/29	
	Geografía de la salud	10/71	3/21	1/7	11/79	2/14	1/7	9/64	5/36	
	Etnología	10/71	4/29		13/93	1/7		10/71	3/21	1/7
	Psicología en la bioética	11/79	3/21		12/86	2/14		10/71	4/29	
	Trabajo final del diplomado	8/57	6/43		8/57	6/43		7/50	7/50	
Cursos opcionales	Problemas de la historia de Cuba	13/93	1/7		14/100			14/100		
	Hermenéutica analógica	12/86	2/14		12/86	2/14		12/86	2/14	
	Filosofía electiva cubana	8/100			8/100			8/100		
	Educación dialógica	14/100			14/100			14/100		
	Calidad de vida	10/91	1/9		10/91	1/9		10/91	1/9	
	La personalidad, la persona y la bioética	11/100				11/100		10/91	1/9	

Fuente: elaboración propia.

Aunque “Metodología de la investigación científica aplicada a la bioética” no tuvo ninguna evaluación R o M en los aspectos analizados, un estudiante solicitó poder contar con ejemplos más cercanos a la bioética, pero teniendo en cuenta los perfiles de los maestrantes y sugirió que se pudiera ampliar las horas lectivas para poder trabajar de manera individual los posibles instrumentos que se emplearán en los futuros proyectos de tesis.

Los seis cursos opcionales ofertados recibieron evaluación mayoritariamente E en los aspectos contemplados (entre 86 y 100%). En este sentido, debemos aclarar que los porcentajes se relacionan con el número de egresados que seleccionó cada curso, que no fue el mismo en todos los casos. No hubo evaluaciones R o M, sin embargo, un estudiante consideró que sería bueno incluir un curso dirigido, desde un enfoque legal, a la discusión de las diferentes normas y legislaciones relacionadas con la bioética en toda su amplitud. Otro consideró que en el curso “Mediación de conflictos” es necesario tener en cuenta que existen otros conflictos que permitirían abordar temas bioéticos vigentes y la relación de la bioética con el marco jurídico en Cuba. Un tercer estudiante consideró que sería bueno introducir un curso opcional de “Metodología de la investigación”. Estas

sugerencias confirman que la educación posgraduada debe mostrar flexibilidad en función del contexto y puede adoptar diferentes características, atendiendo a las exigencias y necesidades de este.

Satisfacción de los egresados con los talleres de investigación y la función de los actores relacionados con la ejecución y defensa de la memoria escrita

En cuanto a los tres talleres de investigación, como se muestra en la tabla 4, los maestrantes —excepto uno, que consideró R el primer taller— declararon conocer de forma excelente (entre el 93 % y el 57 %) o B (del 7 % al 43 %) los objetivos de cada uno. El mismo comportamiento se evidenció en la atención recibida por los tutores (entre 79 y 64 % obtuvo E) y en la satisfacción con las observaciones realizadas por el tribunal (entre el 71 % y el 64 % obtuvo E). El 79 % consideró E la contribución de los talleres al desarrollo de la tesis y el 21 % adjudicó una B.

Los egresados consideran que, en general, todos los talleres han sido muy importantes, pero sugieren que el tribunal sea el mismo desde el primer hasta el tercer taller para cada maestrante y, en lo posible, que esté integrado por profesionales afines a la temática debido a que, aunque todas las observaciones eran adecuadas, en ocasiones no coincidían entre un taller y otro, ya que no eran los mismos evaluadores, sobre todo en lo que se refiere a la metodología de cada tesis. En este sentido, se evidenció la necesidad de que los maestrantes circulen sus trabajos de cada taller entre los miembros del tribunal para que puedan leerlos previamente, con el fin de que estos aporten elementos básicos sobre la investigación y no sobre aspectos no esenciales, lo cual puede conllevar a discusiones inadecuadas en el auditorio.

Un estudiante consideró que el tutor asignado a cada maestrante debe ser parte de ese trabajo, estar familiarizado con el alumno y estar bien preparado en cada aspecto por considerar en la tesis.

Tabla 4. Opiniones de los egresados sobre el desarrollo de los talleres

Talleres de Investigación	Conocimiento de los objetivos (N.º/%)				Atención recibida por el tutor (N.º/%)				Satisfacción con las observaciones del tribunal (N.º/%)				Contribución al desarrollo de la tesis (N.º/%)			
	E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M
Primer taller	9/64	4/29	1/7		9/64	4/29	1/7		10/71	3/21	1/7		11/79	3/21		
Segundo taller	8/57	6/43			11/79	2/14	1/7		9/64	4/29	1/7		11/79	3/21		
Tercer taller	13/93	1/7			11/79	2/14	1/7		9/64	4/29	1/7		11/79	3/21		

Fuente: elaboración propia.

Como se puede ver en la tabla 5, todos consideraron E o B la atención recibida por el tutor durante la confección y defensa de la tesis (64 % y 36 %). El mismo comportamiento se evidenció en relación con la atención del oponente (93 % E y 7 % B) y el trabajo del tribunal durante la defensa (79 % E y 21 % B).

Tabla 5. Opiniones de los egresados en relación con el desarrollo de las tesis

Confección y defensa de la tesis	Atención del tutor (N.o/%)				Atención del oponente (N.o/%)				Trabajo del tribunal (N.o/%)			
	E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M
Durante la confección	9/64	5/36										
Durante la defensa	9/64	5/36			13/93	1/7			11/79	3/21		

Fuente: elaboración propia.

Docencia impartida y producción intelectual de los graduados durante la Maestría

Como se muestra en la tabla 6, a partir de su ingreso en la Maestría, los graduados de la cuarta edición han participado en la impartición de cursos de pregrado y posgrado relacionados con temas de bioética y han aplicado con éxito muchos resultados de la Maestría. En este aspecto es importante señalar que de los 14 encuestados nueve ejercen profesionalmente la docencia, ocho de ellos con categorías docentes y cuatro son egresados de otras maestrías.

Tabla 6. Docencia y producción científica relacionados con la bioética partir de su ingreso en la Maestría

Docencia	Número de cursos	Resultados de la Maestría aplicados
Pregrado	27	20
Posgrado	53	35
Investigaciones realizadas o en curso	34	
Publicaciones	57	
Presentaciones en eventos	113	
Resultados aplicados a los servicios	10	
Participación comunitaria	11	
Reconocimientos sociales	20	

Fuente: elaboración propia.

Los 14 maestrantes refieren haber participado en investigaciones, finalizadas o en curso, relacionadas con la bioética, de las que se han derivado resultados aplicados a los servicios y reconocimientos sociales en diferentes niveles. Acreditaron publicaciones en libros o revistas sobre estas temáticas y documentaron la presentación de trabajos en eventos científicos. Esto evidencia el impacto positivo del tránsito por la Maestría en la producción intelectual relacionada con la bioética de los egresados de esta edición.

Opinión de los egresados sobre impacto del programa en su desempeño profesional

En la entrevista, todos los maestrantes declararon que la formación recibida favoreció el desarrollo de cualidades personales necesarias para su trabajo profesional en la docencia, la investigación y la asistencia, así como también aprecian cambios positivos en sus actitudes en las relaciones interpersonales. Estos son algunos ejemplos de sus opiniones:

- Me ofreció las herramientas para comprender los fundamentos teóricos que subyacen en la formación de cualidades morales en el profesor.
- La formación recibida fue clave para mi desempeño profesional, pues la bioética promulga principios de tolerancia, equidad, diálogo, justicia, entre otros que son necesarios para establecer una adecuada relación profesor-estudiante.
- En la medida que recibí mayor información y conocimientos pude ver otros enfoques, entender mejor al ser humano, aumentó mi sensibilidad ante los problemas de los pacientes, les entendía mejor advirtiendo nuevas aristas que antes no veía.

Argumentaron acerca de la forma en que la capacitación recibida ha repercutido en el desempeño profesional, logrando transferir los conocimientos a su quehacer diario en las diferentes esferas de actuación profesional, ejemplos de ellos fueron:

- Como persona los conocimientos adquiridos los he utilizado de manera constante en las asignaturas que imparto y en todas las oportunidades que tengo de intercambio dentro y fuera del aula.
- En cada una de mis clases hago que mis estudiantes comprendan la urgencia de ser parte crítica y transformadora de la realidad en la que viven, no se trata de negar sino de adecuar, bajo el principio del bien común y la supervivencia humana.
- He podido aprovechar cada posibilidad de poder transmitir los conocimientos adquiridos, no solo a los colegas de mi profesión sino también a todos los que laboran en mi centro y de alguna manera se relacionan más directamente con los pacientes allí atendidos.

Al preguntarles sobre las posibilidades reales con las que contaron para el desarrollo de la investigación y escritura del trabajo de tesis, declararon haber contado, en general, con tiempo y recursos para la investigación, incluyendo la bibliografía actualizada. La mayoría destaca la positiva labor del tutor en las diferentes etapas de la ejecución del trabajo: “Desde el inicio fuimos orientados, tuvimos una tutora capaz para desempeñar su función, tiempo y liberación de mis funciones cotidianas. Y la bibliografía y recursos materiales también estuvieron a mi alcance”.

En un caso el maestrante refirió haber tenido problemas con el tutor al inicio que después se resolvieron, este expresó: “Un apoyo incondicional de los profesores y aunque no tuve atención al inicio del tutor, después se esmeró”.

Ante la pregunta de cuáles eran, en su consideración, las principales fortalezas y debilidades de la Maestría, se refirieron, de manera unánime, a la excelencia del claustro de profesores como fortaleza; además, aunque expresado de forma diferente, destacaron la coherencia y solidez conceptual del programa y que la diversidad de perfiles de formación de los maestrantes enriqueció los debates en cada módulo. Como debilidad, casi todos los entrevistados señalaron el hecho de no contar con un local propio.

En general, los términos empleados respecto a la preparación recibida en la Maestría fueron: excelente, de primer nivel, magnífica, magistral, muy buena, de alta calidad y muy satisfactoria.

Al indagar cómo ha influido la preparación recibida en la Maestría en el prestigio de los egresados como profesionales ante la sociedad, los criterios expresados fueron positivos en todos los casos, pero se refirieron en particular al entorno laboral y a la actividad profesional, por ejemplo:

Mi prestigio profesional ha ido en ascenso, pues la novedad y el poco conocimiento que se tiene de bioética hace que te destaquen en los enfoques y los análisis de cualquier temática. La maestría te ofrece una visión de conjunto y una transdisciplinariedad que te ayuda a trabajar en colectivo y ser guía y parte fundamental de los procesos.

Se preguntó también si consideraban que la formación recibida los había preparado para identificar los problemas éticos presentes en diferentes tipos de investigación y el porqué. Todos consideraron que sí los había preparado y las argumentaciones fueron diversas, principalmente hicieron referencia a la función realizada por los maestrantes:

- Sí, pues este es precisamente uno de los campos de aplicación de la formación bioética.
- El análisis bioético de las investigaciones es parte fundamental del proceso investigativo, para así eliminar la dicotomía que en muchas ocasiones se evidencia entre el conocimiento y valor.
- En los trabajos que se presentan para cambio de categoría docente este es un presupuesto fundamental pues este enfoque te lleva al análisis de los dilemas éticos en determinadas áreas del conocimiento.
- Sí, tal es el caso de mi participación dentro del Comité de ética de la investigación, revisando proyectos y en la elaboración del mío.

A la pregunta de si se sentían preparados(as) para evaluar las tendencias actuales en la interpretación y tratamiento de cuestiones éticas relacionadas con la salud y la vida, de acuerdo con las condiciones objetivas, tradiciones de pensamiento y práctica social en nuestro país, doce consideraron que sí, otro expresó que no siempre y otro se sintió relativamente preparado. En la argumentación se hizo evidente cierta carga afectiva sobre los problemas que los afectan directamente, sobre todo en relación con las directivas y estos aspectos, por ejemplo: “Sí me considero preparada. Considero que existe todavía mucha resistencia de personas y directivos que no dejan tomar decisiones éticas respecto a los pacientes”.

La consulta sobre si la formación les ha capacitado para diagnosticar y resolver los conflictos de valores relacionados con la salud y la vida que surgen de las relaciones interpersonales en las comunidades —conforme a las condiciones del desarrollo social, científico y tecnológico de Cuba— se respondió de manera afirmativa en su totalidad. Tres de los egresados no ampliaron su respuesta porque realmente la pregunta no demandaba argumentación. Aquellos que sí lo hicieron variaron su respuesta e, incluso, establecieron diferencias entre el diagnóstico del conflicto y la solución respectiva, un caso fue el siguiente: “Bueno, me ha preparado para diagnosticar los conflictos de valores, resolverlos es otra cosa”. Otras respuestas fueron más contundentes: “Sí. La preparación me ha posibilitado incluso reconocer conflictos de valores ya presentes en la institución, pero que no eran considerados como tales. El reconocimiento de estos ha ayudado en su análisis bioético y solución”.

Otra pregunta buscaba saber si sentían que la maestría los había preparado para emplear los procedimientos de análisis y de decisión bioética en su campo de desarrollo profesional, bien sea en la docencia, la práctica asistencial en salud, la comunicación social o en la investigación científica. La respuesta fue afirmativa en general, aquellos que dieron algún argumento se refirieron al campo de aplicación de los procedimientos de análisis y decisión bioética, por ejemplo: “Sí. Me ha aportado sobre todo en la parte asistencial e investigativa”; “Sí. En la docencia y la investigación”.

En cuanto a si se consideran preparados para promover el enfoque transdisciplinar característico de la bioética en el estudio de los sistemas y conflictos de valores morales, las respuestas fueron en general afirmativas, pero varios se refirieron a la necesidad de continuar trabajando en estos aspectos para poder desarrollar a plenitud esta función, por ejemplo: “Creo que estoy preparada. Queda por ver si mi desempeño en lo adelante demuestra que es realidad”; “Me considero preparada, pero pienso que debo recorrer un largo camino de estudio para poder aplicarlo en la práctica”.

Opinión de los empleadores sobre los conocimientos y habilidades aplicados por los egresados

La guía de entrevista constó de siete preguntas; la primera se refería a la medida en que el egresado posee las competencias generales que caracterizan el trabajo profesional. La mayoría de las respuestas se refirieron a que, siguiendo la preparación teórica y metodológica recibida en la Maestría, los egresados poseen las competencias profesionales para desarrollar el proceso pedagógico, asistencial y de investigación con resultados satisfactorios. Otros fueron más precisos en la actividad específica del egresado:

El impacto en el egresado se aprecia en el trabajo de formación integral con los estudiantes a partir de la impartición de la asignatura filosofía y sociedad. En otro orden se debe señalar el trabajo en los tribunales de cambio de categoría de la asignatura de problemas sociales de la ciencia y la tecnología.

Sobre la valoración que dan a la formación recibida por el graduado, la segunda pregunta, las respuestas fueron, en general, “excelente” y “muy buena”. Aquí no se solicitaba argumentación, pero algunos empleadores lo hicieron:

- Excelente, pues el graduado ha manifestado una formación integral a través de un basamento científico y cultural suficiente que le han permitido realizar innumerables aportes a la formación de los estudiantes y a otros profesores de su claustro.
- Muy buena ya que los módulos recibidos permiten una visión integradora del mundo actual.

La tercera pregunta indagaba sobre la medida en que la capacitación recibida ha repercutido en el desempeño profesional de los egresados y si estos han transferido los conocimientos recibidos a su quehacer diario. Los empleadores hicieron énfasis en el alto grado en que esta ha repercutido. Algunos ejemplos de estas respuestas fueron:

- La repercusión de la preparación se ha puesto de manifiesto no solo a través de la docencia sino también en las tutorías realizadas al componente científico e investigativo de los estudiantes, las jornadas científicas estudiantiles realizadas en el departamento donde los trabajos tutelados por la profesora han sido destacados.
- Ha repercutido en el perfeccionamiento del tratamiento de los contenidos de la bioética en la disciplina que imparte: sociedad y medicina.

Respecto a la cuarta pregunta, acerca de las posibilidades reales que se les proporcionó a los maestrantes para el desarrollo de la investigación y escritura del trabajo final, todos los empleadores coincidieron en que les brindaron todo el apoyo posible, en particular tiempo para la investigación y escritura del documento de tesis, lo cual coincide con la opinión de los graduados. En la quinta pregunta, sobre las cualidades personales, la mayoría de los empleadores hicieron referencia a la responsabilidad, laboriosidad, persistencia e inteligencia de los maestrantes.

Con respecto a los aspectos que pudieran contribuir a mejorar la formación de los egresados, los empleadores mostraron diferentes niveles de conocimiento y claridad sobre este aspecto, lo que evidencia que no existe, en general, suficiente comprensión sobre la bioética y otras temáticas relacionadas, esto es motivado quizás por la escasa divulgación de estos campos.

En la séptima y última pregunta, se les consultó si consideraban que la Maestría respondía a su encargo social y por qué. Todos respondieron afirmativamente y algunas argumentaciones reflejaron pleno conocimiento de este aspecto, por ejemplo:

Sí, porque forma graduados capaces de promover los estudios de la bioética en los centros y territorios a los que pertenecen. Además, con las habilidades suficientes para formar nuevos profesionales, lo mismo en pregrado que en estudios de posgrado, lo cual fortalecerá el estudio de estas temáticas y su relación directa con la realidad.

En otros casos, en consonancia con la pregunta anterior, se reconoce la falta de conocimientos por la ausencia de contenidos bioéticos en los currículos de la mayoría de carreras: “Responde a su encargo social, sin embargo, es lamentable que en la mayoría de los diseños curriculares no se tenga en cuenta la bioética”.

Discusión

Los resultados muestran una alta eficiencia académica. Esto refleja la motivación por parte de los estudiantes y la calidad del trabajo logrado durante las ediciones de la Maestría, lo cual ha permitido la retroalimentación al claustro y la proyección a futuro del programa.

La calidad de las evaluaciones fundamentales de los cursos obligatorios y opcionales; los trabajos de los diplomados; los talleres de tesis y las tesis de grado, en particular, las de mayor balance teórico y práctico; el alto grado de satisfacción de los egresados con todos los cursos del programa; la atención recibida por los profesores y los sistemas de evaluación de las asignaturas; y por último, las opiniones de los graduados sobre el apoyo de los miembros del claustro en el desarrollo de los talleres de investigación y las tesis, han sido excelentes. Todo lo anterior permitió determinar que los aspectos planificados en el programa se han desarrollado de manera óptima en los maestrantes.

Los egresados han tenido alta producción intelectual, lo cual se evidencia en el número de publicaciones relacionadas con bioética, el número de eventos científicos en los que han participado y los resultados aplicados a la producción, a los servicios y la docencia como resultado del desarrollo de proyectos de investigación en esta disciplina. Esto demuestra, además, el éxito del programa en la selección de los temas de tesis con resultados aplicables a la práctica social y su impacto en diferentes ámbitos de acción de los egresados.

Las opiniones de los egresados y los empleadores en la encuesta y en las entrevistas han demostrado el impacto social de la Maestría, y la capacitación recibida en esta ha repercutido en el desempeño profesional de los egresados, lo cual también revela la calidad del programa.

Por otro lado, la aplicación de la metodología ha sido muy importante puesto que ha permitido valorar la calidad del trabajo realizado en aspectos docentes, científicos y organizativos. Con la metodología diseñada, se ha logrado que los criterios de valoración trasciendan los resultados estadísticos —que ha sido la tendencia predominante—, pues se han considerado las transformaciones de los egresados, atendiendo a su propia consideración, a la de sus empleadores y a la actividad realizada durante su tránsito por la Maestría.

Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos, se puede afirmar que la metodología elaborada es pertinente, factible de aplicar y puede convertirse en una herramienta útil para medir el impacto social de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana.

Este estudio preliminar muestra la apreciación positiva de egresados y empleadores en cuanto al impacto de la formación en la calidad del desempeño profesional, así como la ampliación del horizonte cognitivo y un cambio satisfactorio en cuanto al manejo de sus relaciones interpersonales, más allá del ámbito laboral.

Recomendación

Recomendamos ampliar el estudio, incluyendo a los egresados de las cinco ediciones concluidas de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana, así como a sus respectivos empleadores.

Referencias

- Acosta José Ramón. 2009. *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano*. La Habana: Publicaciones Acuario; Centro Félix Varela.
- Acosta, José Ramón y Ruth Henriques. 2012. “Maestría de Bioética de la Universidad de la Habana. Fundamentos teórico-metodológicos, experiencias y perspectivas”. En *La educación en Bioética en América Latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros*, editado por Susana Vidal, 391-410. Montevideo: UNESCO.
- Díaz Pedro, Elizabeth Leyva, Eugenio Borroto y Agustín Vicedo. 2015. Impacto de la maestría en Educación Médica Superior en el desarrollo científico de sus egresados. *Educ Med Super* 29 (2): 280-291.
- González Maricela y María de los Ángeles Alonso. 2012. Metodología para la evaluación del impacto de la superación en el desempeño profesional pedagógico de los docentes en las filiales universitarias municipales. *Revista Congreso Universidad I* (1): 1-17.
- Gómez, José. 2015. La enseñanza de la bioética en licenciatura: anotaciones sobre una experiencia docente. *Revista Latinoamericana de Bioética* 15 (1): 100-107. <https://doi.org/10.18359/rlbi.526>
- Louro, Isabel. 2013. La acreditación aporta beneficios a la maestría en los planos ético, moral, científico y práctico. *EduMeCentro* 5 (2): 236-248.

- Lozano Jorge y Arturo Menéndez. 2012. Metodología para medir el impacto de los resultados de proyectos de investigación en los servicios de salud. *Rev. Arch Med Camagüey* 16 (6): 1717-1725.
- Llanes, Lourdes. 2012. Propuesta para evaluar impacto de maestría en Ciencias de la Educación en contextos educativos de montañas. *Revista Didasc@lia: Didáctica y Educación* 3 (2): 43-54.
- Llanio Giraldo, Ileana Dopico y Esther Suros. 2011. La evaluación del impacto de los procesos de acreditación. Variables e indicadores. *Pedagogía Universitaria* 16 (1): 1-12.
- Llanio Giraldo, Jesús Lazo, Enrique Iñigo, Esther Suros y Nora Espí. 2013. Una estrategia metodológica para evaluar el impacto de los procesos de evaluación y acreditación en la educación superior. *Revista Congreso Universidad II* (1): 1-11.
- Manchola-Castillo, Camilo y Volnei Garrafa. 2021. Enfoques participativos latinoamericanos para la educación en bioética. En *Manual de educación en bioética. La agenda curricular en bioética: abriendo horizontes*, 3-11. Vol. 1. Ciudad de México, D. F.: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura; Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe; Universidad Nacional Autónoma de México.
- Mesa, Gudelia, Oxana Rodríguez e Inés Pérez. 2013. Evaluación del impacto de la maestría en Ciencias de la Educación en la formación medio ambiental de los docentes de secundaria básica en la provincia de matanzas. *Atenas* 4 (24): 89-99.
- Ovalle, Constanza y Jaime Escobar. 2018. Conocimientos, ideas, experiencias y habilidades en la enseñanza de la bioética. *Rev. Redbioética/UNESCO* Año 9. 1 (17): 54-62.
- Migdalia Palmero-Peña, Milda Padrón-Díaz, Jorge Rizo-Hernández, Lázaro Tejo-Rodríguez, Yosbel Rodríguez-Medina y Carlos Torres-Sucu. 2012. Procedimiento para evaluar el impacto de la capacitación en la Empresa Constructora Integral de Mayabeque. *Revista Ingeniería Industrial*. 33 (3): 215-225.
- Rueda, Eduardo. 2018. Distorsiones y resistencias en la universidad latinoamericana. A cien años del Manifiesto Liminar. *Rev. Redbioética/UNESCO* Año 9, 1 (21): 76-81.
- Rocha da Cunha, Thiago. (2020). Vulnerabilidad como referencia para la enseñanza de bioética en América Latina y el Caribe. *Rev. Redbioética/UNESCO*, Año 11. 1(17):76-81. ISSN 2077-9445.
- Torres, Paul. 2013. El impacto de la investigación educativa cubana actual. Un estudio de casos desde la bibliometría. *Mendive* 12 (45): 106-116.
- Vergés de Lópe, Claude, Ida Gubert, Virginia Rodríguez, Luis López, Héctor Sánchez, Estela Quiróz. 2019. La enseñanza de la bioética en América Latina: Un estudio exploratorio en seis universidades de la región. *Rev. Redbioética/UNESCO* Año 10, 2 (20): 80-92.
- Vidal, Susana. 2018. La educación permanente en bioética. Una reflexión desde la educación problematizadora. *Rev. Redbioética/UNESCO*, Año 9 1 (17): 89-99.
- Vila Morales, Dadonim, Herminia Hernández y Fidel Martínez. 2016. El diseño curricular doctoral desde la perspectiva transdisciplinaria. *Rev. Cubana Edu. Superior* 35 (1): 114-129.

Anexos

Anexo 1

Composición del panel de expertos

Ph. D. Carlos Jesús Delgado Díaz

Ph. D. Célida Valdés Menocal

Ph. D. Eduardo Ribot Guzmán

Ph. D. Francisco Figaredo Curiel

Ph. D. Luisa Basilia Íñiguez Rojas

Ph. D. Raquel Rodríguez Artau

Ph. D. Yara Luisa Cárdenas Cepero

Anexo 2

Guía de observación de documentos

La siguiente *Guía de observación* forma parte de los instrumentos diseñados para la investigación “Metodología para evaluar el impacto de la Maestría en Bioética de la Universidad de La Habana”. Estamos recabando su colaboración como experto en la docencia de posgrado en bioética para evaluar la calidad de los documentos analizados y los elaborados para realizar este trabajo.

En relación con los documentos revisados

- a. Temarios de las asignaturas con examen final
- b. Registro de las evaluaciones obtenidas en las asignaturas (obligatorias y opcionales)
- c. Trabajos de curso de las asignaturas con esa forma de evaluación final
- d. Trabajos de diplomados
- e. Tesis de diplomas
- f. Documentos para la solicitud de créditos libres
- g. Encuesta a egresados (anexo 3)

En cada uno, evaluar si se cumplen los principios que se relacionan a continuación según la escala ordinal: mucho, poco, nada.

1. Validez de contenido
2. Validez de criterio
3. Validez de construcción.

En relación con las entrevistas a egresados y empleadores (anexos 4 y 5), deseamos nos brinde su criterio acerca de si las interrogantes están bien formuladas y exploran adecuadamente la variable correspondiente. Le agradecemos que evalúe la calidad de las preguntas en la siguiente escala:

- Explora cabalmente la variable
- Explora parcialmente la variable
- No explora la variable.

En caso de que usted considere que explora parcialmente o no explora la variable correspondiente, por favor, explique por qué.

Anexo 3

Encuesta a egresados

	Cursos	Grado de satisfacción				Atención recibida por profesores				Sistema de evaluación			
		E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M
Diplomado en fundamentos de bioética	Introducción a la bioética												
	Historia y teorías éticas												
	Historia y método de la bioética												
	Trabajo final del diplomado												
Diplomado en bioética aplicada	Ética clínica												
	Ética del principio y final de la vida												
	Bioética y medioambiente												
	Ética de las políticas públicas en salud												
	Trabajo final del diplomado												
Diplomado en ética de la investigación	Filosofía de la ciencia												
	Bioética e investigación												
	Información científica												
	Metodología de la investigación científica aplicada a la bioética												
	Trabajo final del diplomado												
Diplomado en perspectiva ética de las ciencias sociales	Demografía												
	Geografía de la salud												
	Etnología												
	Psicología en la bioética												
	Trabajo final del diplomado												

En caso de responder R o M, ¿qué te llevó a otorgar esta calificación respecto al nivel de satisfacción con la asignatura o el diplomado, la atención recibida y el sistema de evaluación? ¿Qué sugieres para mejorar este aspecto en futuras ediciones? _____

Cursos opcionales	Grado de Satisfacción				Atención recibida por los profesores				Sistema de evaluación			
	E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M
	Problemas de la historia de Cuba											
Hermenéutica analógica												
Filosofía electiva cubana												
Educación dialógica												
Calidad de vida												
La personalidad, la persona y la bioética												

En caso de responder R o M, ¿qué te llevó a otorgar esta calificación respecto al nivel de satisfacción sobre los cursos opcionales, la atención recibida y el sistema de evaluación? ¿Qué sugieres para mejorar este aspecto en futuras ediciones? ¿Qué otro curso opcional consideras debe ser incluido en el programa? _____

Talleres de investigación	Conocimiento de los objetivos				Atención recibida por el tutor				Satisfacción respecto a las observaciones del tribunal				Contribución al desarrollo de la tesis			
	E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M
Primer taller																
Segundo taller																
Tercer taller																

En caso de responder R o M, ¿qué te llevó a otorgar esta calificación respecto a los aspectos planteados? ¿Qué sugieres para mejorar este aspecto en futuras ediciones? _____

Desarrollo del proceso de confección y defensa de la tesis	Atención del tutor				Atención del oponente				Trabajo del tribunal			
	E	B	R	M	E	B	R	M	E	B	R	M
Durante la confección												
Durante la defensa												

En caso de responder R o M, ¿qué te llevó a otorgar esta calificación respecto a los implicados en el proceso? _____

Participación en docencia relacionada con temas de bioética a partir de su ingreso en la maestría en 2012.

Número de cursos	Número de conferencias	Resultados de la maestría aplicados	Temática general
Pregrado			
Posgrado			

Producción Científica relacionada con la Bioética a partir de su ingreso en la maestría en 2012

Docencia	Número	Temática general
Investigaciones realizadas o en curso		
Publicaciones (especificar: libros, revistas, etc.)		
Presentaciones en eventos		
Resultados aplicados a los servicios (Metodología de intervención o evaluación)		
Reconocimientos sociales		
Otros aspectos en los que consideras debe ser mejorado el trabajo de la maestría: _____		

Anexo 4

Guía de entrevista a egresados

- ¿En qué medida la formación recibida favoreció el desarrollo de cualidades personales necesarias para tu trabajo profesional?
- ¿Cómo ha repercutido en su desempeño profesional la capacitación recibida? ¿Has logrado transferir los conocimientos recibidos en tu quehacer diario?
- ¿Cuáles fueron las posibilidades reales con las que contaste para el desarrollo de la investigación y escritura del trabajo final?
- ¿Cuáles son, en tu consideración, las principales fortalezas y debilidades de la Maestría?
- ¿Cuál es tu opinión general respecto a la preparación recibida en la Maestría?
- ¿Cómo ha influido la preparación recibida en la Maestría en tu prestigio como profesional y ante la sociedad?
- ¿Consideras que la formación recibida te ha preparado para precisar los problemas éticos presentes en diferentes tipos de investigación? ¿Por qué?
- ¿Te consideras preparado(a) para evaluar las tendencias actuales en la interpretación y tratamiento de las cuestiones éticas relacionadas con la salud y la vida, de acuerdo con las condiciones objetivas, tradiciones de pensamiento y práctica social en nuestro país?
- ¿La preparación recibida te ha capacitado para diagnosticar y resolver los conflictos de valores relacionados con la salud y la vida que surgen de las relaciones interpersonales en las comunidades, conforme a las condiciones del desarrollo social, científico y tecnológico de Cuba?
- ¿La Maestría te ha preparado para emplear los procedimientos de análisis y decisión bioética en tu campo de desarrollo profesional, bien sea la docencia, la práctica asistencial en salud, la comunicación social o la investigación científica?
- ¿Te consideras preparado(a) para promover el enfoque transdisciplinar característico de la Bioética en el estudio de los sistemas y conflictos de valores morales?

Anexo 5

Guía de entrevista a empleadores

- ¿En qué medida el egresado posee las competencias generales que caracterizan el trabajo profesional?
- ¿Cómo valora la formación recibida por el graduado?
- ¿En qué medida la capacitación recibida repercute en su desempeño profesional?
¿Han transferido los conocimientos recibidos en su quehacer diario?
- ¿Cuáles fueron las posibilidades reales que se les proporcionó a los maestrantes para el desarrollo de la investigación y escritura del trabajo final?
- ¿Cómo valora las cualidades personales del graduado?
- En su opinión ¿qué elemento en particular podría contribuir a mejorar la formación de los egresados de la Maestría?
- ¿Considera que la Maestría está respondiendo a su encargo social? ¿Por qué?

Integración de la formación profesional y mejora en la atención de la población LGBT

Viviane Xavier de Lima e Silva¹, Thaís de Vasconcelos Travassos¹

¹Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil

Resumen

Propósito/Contexto. Los servicios de salud no han logrado adaptarse a las necesidades de la población LGBT, especialmente en las zonas rurales, por lo cual se identificó la necesidad de trabajar en este tema con un equipo de tutores en el área de la salud. El objetivo fue fortalecer la dimensión bioética de la integración docente-servicio, colaborando con la formación permanente de los trabajadores y favoreciendo el acceso de la población LGBT al servicio.

Metodología/Enfoque. Se realizó un círculo de conversación con los tutores de un servicio de salud rural, allí se abordaron y se discutieron las dudas sobre diferentes temas: sexualidades, denominación social, prevención de enfermedades, violencia y ética en el cuidado de la población LGBT. Antes y después de la actividad se practicaron pruebas de conocimiento.

Resultados/Hallazgos. El promedio de aciertos en la prueba de conocimientos antes de la actividad fue del 53 %, y se elevó al 97 % después de la actividad. Los profesionales mostraron interés en pensar en estrategias para cuidar a esta población y reportaron sentirse más seguros al respecto.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La educación continua que integra la enseñanza y la asistencia mejora potencialmente la atención a la salud, de esta manera se garantizan los derechos de las personas. También puede hacer que las escuelas ejerzan su responsabilidad social de una manera más directa y ética.

Palabras clave: bioética, equidad, servicios de integración docente asistencial, educación continua, minorías sexuales y de género, salud rural.



Autor de correspondencia:

1. Viviane Xavier de Lima e Silva, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil. Correo-e: viviane.xaviers@ufpe.br



Historia del artículo:

Recibido: 31 de diciembre, 2021

Evaluado: 14 de enero, 2022

Aprobado: 31 de enero, 2022

Publicado: 11 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Lima e Silva, Viviane Xavier de y Thaís de Vasconcelos Travassos. 2022. "Integración de la formación profesional y mejora en la atención de la población LGBT." *Bios Papers* 1, no. 2: e3903. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3903>

Integrating professional training and improving care for the LGBT population

Abstract

Purpose/Context. Health services have not yet been able to adapt to the needs of the LGBT population, especially in rural areas. The need to work on this issue with a team of tutors was identified. The objective was to strengthen the bioethical dimension of the teaching-service integration, collaborating with the permanent training of workers and favoring the improvement of access to the service of the LGBT population.

Methodology/Approach. A conversation circle was held with the tutors of a rural health service, addressing sexualities, social name, disease prevention, violence and ethics in the care of the LGBT population, in which their doubts were discussed. Knowledge tests were carried out before and after the activity.

Results/Findings. The average number of correct answers in the knowledge test before the activity was 53%, rising to 97% after the activity. Professionals showed interest in thinking about strategies to care for this population and reported feeling more secure for this.

Discussion/Conclusions/Contributions. Continuing education that integrates teaching and assistance potentially improves health care, guaranteeing people's rights. It can also make schools exercise their social responsibility in a more direct and ethical way.

Keywords. bioethics, equity, teaching care integration services, continuing education, sexual and gender minorities, rural health.

Integrando formação de profissionais e melhoria do cuidado da população LGBT

Resumo

Objetivo / Contexto. Os serviços de saúde ainda não foram capazes de se adaptar às necessidades da população LGBT, especialmente nas áreas rurais. Identificou-se a necessidade de trabalhar esse tema com uma equipe de preceptores. O objetivo foi fortalecer a dimensão bioética da integração ensino-serviço, colaborando com a formação permanente dos trabalhadores e favorecendo a melhoria do acesso ao serviço da população LGBT.

Metodologia/Abordagem. Foi realizada uma roda de conversa com os preceptores de um serviço de saúde rural, abordando sexualidades, nome social, prevenção de doenças, violência e ética no atendimento à população LGBT, na qual foram discutidas suas dúvidas. Testes de conhecimento foram realizados antes e depois da atividade.

Resultados/Descobertas. A média de acertos no teste de conhecimento antes da atividade foi de 53%, passando para 97% após a atividade. Os profissionais demonstraram interesse em pensar em estratégias para cuidar dessa população e relataram sentir-se mais seguros com isso.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A formação continuada que integra ensino e assistência potencialmente melhora a atenção à saúde, garantindo os direitos das pessoas. Também pode fazer com que as escolas exerçam sua responsabilidade social de forma mais direta e ética.

Palavras chave: bioética, equidade, serviços de integração docente-assistencial, educação permanente, minorias sexuais e de gênero, saúde rural.

Introducción

En las últimas décadas del siglo XX, se produjeron cambios en los sistemas de salud de varios países latinoamericanos y fue necesario para las escuelas de profesionales de la salud adaptarse a esta nueva realidad.

Las experiencias de integración del docente asistencial fortalecen las relaciones entre estas escuelas y los servicios de salud, contribuyen a la reestructuración de la docencia y la atención de la salud, especialmente en la educación permanente (Brehmer y Souza 2014).

La educación continua, por su parte, son aquellas actividades de enseñanza posteriores a la formación inicial de los profesionales. En el área de la salud esta es una posible contraparte de las facultades de medicina para la red de servicios de salud. En este trabajo, es considerada sinónimo de educación permanente, en tanto se trata de

una estrategia de reestructuración y de desarrollo de los servicios de salud, a partir del análisis de situaciones concretas, con el objetivo de producir cambios de valores y conceptos y la transformación de las prácticas de los servicios de salud. (Murofuse et al. 2009, s. p.)

Uno de los cambios de valores y conceptos en la formación de profesionales de la salud, es en relación con la población LGBT (lesbianas, gays, bisexuales y transexuales). Estas personas son objeto de prejuicios sociales y de una consecuente pérdida de derechos por tener una orientación sexual o identidad de género que no concuerda con lo esperado por la heterocisnormatividad actual, lo que genera una situación de inequidad (Schreiber et al. 2017; Alves et al 2016).

En el campo de la salud, en aras de reconocer las demandas y necesidades de esta población, se creó en Brasil, en el 2011, la Política Nacional de Salud Integral LGBT, que garantiza la acogida y atención en el sistema público de salud de esta población, teniendo en cuenta sus especificidades (Schreiber et al. 2017; Ministério da Saúde Brasil 2013). Sin embargo, en la práctica, la desarticulación entre la política y los servicios de salud disponibles aún es evidente; es un desajuste —cargado de un discurso conservador— que se agrava todavía más en las zonas rurales (Azededo 2015; Marcelino 2018). En los servicios de atención primaria de salud, este problema es aún más evidente debido a que es la puerta de entrada al sistema de salud.

Son pocos los servicios que dan visibilidad a la población LGBT, lo que compromete el derecho de esta población a acceder a las acciones integrales de salud previstas en la Política. Este contexto fue observado por una estudiante de medicina de la Universidad Federal de Pernambuco en el servicio de salud en Caruaru, en el noreste de Brasil, donde se encontraba como pasante.

Cabe mencionar que, en Brasil, alrededor del 2 % de las mujeres y el 6 % de los hombres se consideran homosexuales, 1 % de ellas y 2 % de ellos se consideran bisexuales (Abdo 2004). En Murici, en particular, la Unidad de Salud Familiar (USF) monitorea una población de alrededor de 4000 personas, pero no tendría datos sobre la población LGBT en su territorio, esto puede ser causado por la discriminación social que impide que estas personas expresen libremente su sexualidad, incluso con profesionales de la salud.

La USF Murici está ubicada en el área rural de la ciudad de Caruaru en Brasil, una ciudad de tamaño mediano con una población estimada de 360 000 personas, de las cuales el 11 % vive en zonas rurales (IBGE 2011). Es una ciudad con una intensa vocación comercial y que forma parte de un polo productor de indumentaria popular; su producción agrícola se encuentra cerca de la zona central de la ciudad, a 12 km. Solo cuenta con la USF como servicio de salud, además de una escuela primaria y varios bares e instituciones religiosas.

Para dar visibilidad a la población LGBT en este territorio y naturalizar las diversas formas de sexualidad existentes, así como para debatir las formas específicas de atención para esta población, se creó la iniciativa “Colorear la USF: un círculo de conversación con los profesionales de atención primaria sobre el cuidado de la población LGBT”. El objetivo fue fortalecer la dimensión bioética de la integración docente-asistencial, colaborando con la formación continua de los trabajadores y favoreciendo el acceso de la población LGBT al servicio de salud.

Metodología

Con el equipo de trabajadores de la USF se acordó realizar un círculo de conversación sobre la salud de la población LGBT en su prestación del servicio. Asistieron 12 profesionales de la USF: ocho agentes comunitarios de salud, la enfermera, la odontóloga, la técnica de enfermería y la recepcionista. La pasante fue la facilitadora de la actividad, bajo la guía de la profesora responsable.

Inicialmente, se aplicó un cuestionario de autopercepción de conocimientos sobre la población LGBT (tabla 1). A partir de las respuestas y dudas de los profesionales, se debatieron las definiciones de las distintas formas de sexualidad y la importancia de esta comprensión al referirse a una persona LGBT o sus parejas. También se habló sobre el nombre social, la LGBTfobia, la violencia, la prevención de enfermedades de transmisión sexual y la ética en el cuidado de esta población. Además, se abordó el proceso de transexualización, con referencias de salud en el sitio de la USF para las personas que deseen someterse a este. Se utilizó un folleto para facilitar y sistematizar la conversación. Después del círculo de conversación, se aplicó el mismo cuestionario para medir cuantitativamente el impacto de la acción.

Tabla 1. Cuestionario de autopercepción de conocimientos sobre la población LGBT

	Sim	Não	Tenho dúvidas
Eu sei quem são as pessoas LGBT.			
Eu sei diferenciar identidade de gênero e sexo biológico.			
Eu sei o que significa orientação sexual.			
Eu sei o que é o processo transsexualizador.			
Eu sei para onde encaminhar uma pessoa que tem desejo de passar pelo processo transsexualizador.			
Eu sei o que significa nome social.			
Eu sei o que significa LGBTfobia.			
Eu conheço as especificidades do cuidado a uma pessoa LGBT.			
Eu me sinto preparado(a) para acolher uma pessoa LGBT, respeitando suas especificidades.			
Eu acho importante conhecer as particularidades do cuidado à população LGBT.			

Fuente: elaboración propia.

Resultados

En el análisis de los resultados, se consideró que las respuestas positivas expresaban un dominio sobre el tema y las negativas o las que mostraron dudas indicaban desconocimiento. En el cuestionario aplicado antes de la actividad se obtuvieron 53.3 % respuestas positivas, 32.5 % negativas y 14.1 % expresaron dudas. Luego del círculo de conversación, estos promedios aumentaron a 97.5 % positivos, 1.6 % negativos y 0.8 % expresaron dudas. En el análisis cuantitativo, hubo un cambio significativo en cuanto a la percepción, el conocimiento, los conceptos y la importancia del tema; en el cualitativo, los profesionales mostraron interés en pensar en estrategias para cuidar a esta población y reportaron sentirse más seguros al respecto.

Discusión

La Política Nacional de Salud Integral LGBT en Brasil reconoce a este grupo de población como vulnerable (Ministério da Saúde Brasil 2013). Existen varios tipos de prejuicio y exclusión que pueden crear obstáculos en diversos campos —en la educación, en la vida familiar, en las oportunidades laborales— y dificultar que estas personas alcancen su máximo potencial en la vida. Este hecho genera la necesidad de hacerle frente de manera colectiva a estos determinantes sociales de la salud, con el fin de reducir las inequidades.

La vulnerabilidad se puede definir como la susceptibilidad a ser lesionado, herido; una “condición humana inherente a su existencia en su finitud y fragilidad, de tal manera que no puede ser superada ni eliminada” (Cavalcante y Sadi. 2017, 312). Representa un aspecto central en la bioética, ya que implica la protección de las personas y grupos más vulnerables, tanto en el contexto de los servicios de salud y sus usuarios, en la investigación con seres humanos y en los procesos políticos colectivos. Por tanto, la necesidad de llevar a cabo acciones activas para reducir la vulnerabilidad de la población LGBT está moralmente justificada.

En los aportes al tema realizados por Schramm y Kottow, Morais, los autores diferencian los conceptos de *vulnerabilidad* y *vulneración*, inherentes a cualquier organismo vulnerado, refiriéndose a la situación real de daño que se produce. La vulnerabilidad se minimizaría si se respetan los derechos humanos básicos en un orden social justo, mientras que la vulneración requiere de acciones para reparar los daños y empoderar a los menos afortunados. Desde este punto de vista, la población LGBT puede ser considerada tanto vulnerable como vulnerada, por lo cual es importante poner en marcha acciones activas para su beneficio.

Este concepto está expresado en los artículos 8 y 10 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2006), la cual establece que la vulnerabilidad humana debe tenerse en cuenta en las prácticas médicas, que los grupos vulnerables específicos deben ser protegidos y que todos deben estar tratados justa y equitativamente. De esta manera, la acción propuesta aquí está alineada con este concepto, en cuanto busca la reducción de la vulnerabilidad de la población LGBT, y busca el equivalente a la idea de justicia mediante la equidad y la protección de los vulnerados, expresada por Schramm (2008) en el bioética de la protección.

Fruto de la lucha de diversos movimientos sociales, el concepto de derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos fue expresado inicialmente en la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo de Naciones Unidas (FNUAP 1995). Este hecho fue de gran importancia para el tema y abrió la posibilidad de discusión sobre los derechos de la población LGBT.

El gobierno brasileño es signatario de acuerdos internacionales que conllevan la obligación de crear leyes y políticas encaminadas a consolidar los derechos sexuales y reproductivos desde la década de los noventa del siglo XX, pero ha tenido grandes dificultades para llevar a cabo esta tarea en la práctica (Cruz 2020). Sin embargo, incluso con un alcance limitado, acciones como la planteada aquí representan un pequeño aporte a la efectividad de la política a nivel local; trabajan con el conocimiento y empoderan a las personas con respecto a la visibilidad de la población LGBT y, con esto, contribuyen a la consolidación de sus derechos.

Los ideales de los derechos humanos —incluidos los derechos sexuales y el derecho a la salud— interactúan con otra corriente de la bioética latinoamericana: la bioética de la intervención, ya que ambos “tienen a la persona humana como referencia central.” (Pagani et al. 2007, 191). Esta propone que se tomen acciones concretas para reducir las desigualdades sociales, incluidas las desigualdades en salud, y propende hacia la defensa de las poblaciones más vulnerables (Garrafa y Porto 2002).

El taller contribuyó al empoderamiento del conocimiento sobre el tema por parte de los profesionales del área de la salud, fortaleció la intervención directa y ética de la Facultad de Medicina en la comunidad, lo cual también está en línea con el marco teórico presentado.

Conclusiones

La experiencia arrojó resultados positivos en el diálogo sobre el tema y alentó a los trabajadores del área de la salud a continuar con acciones de salud para la población LGBT que puedan reducir las inequidades. Es importante prestar atención a la necesidad de preparar servicios profesionales para acoger a esta población, incluso en asuntos de programación de citas y exámenes, horarios de apertura, uso del nombre social, oferta adecuada de exámenes de detección y acciones educativas específicas.

La experiencia también fue importante para que la Facultad de medicina ejerciera su responsabilidad social de una manera más directa y ética, lo cual se puede replicar en otras escuelas de medicina. También ofreció alternativas a la población que recibe a sus estudiantes en pasantías. Asimismo, según las necesidades de formación de los trabajadores, esta acción de educación permanente podría repetirse en otras unidades de salud familiar de la ciudad, particularmente en las zonas rurales. Con la participación de los profesionales, el diálogo con la comunidad será más fácil, lo cual mejorará la visibilidad y el acceso de la población LGBT al servicio de salud. La educación continua que integra la enseñanza y la asistencia mejora potencialmente la atención y garantiza los derechos de las personas.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Financiamiento

Los autores no recibieron recursos o patrocinio para realizar este artículo.

Referencias

- Abdo, Carmita. 2004. *Descobrimiento sexual do Brasil: para curiosos e estudiosos*. São Paulo: Grupo Summus.
- Alves, Maria, Alcimar da Silva Souza y Maridiana Figueiredo. 2016. Os desafios a garantia de direitos da população LGBT no Sistema Único de Saúde (SUS). *Revista Interfaces* 3 (11): 118-25. <https://doi.org/10.16891/2317-434X.377>
- Azevedo, Pedro. 2015. Arco-íris no campo: etnografia da “homossexualidade” masculina no ambiente rural. *Revista Caderno de Gênero e Diversidade* 1 (1): 75-95. <https://doi.org/10.9771/cgd.v1i1.13629>
- Brehmer, Laura y Flávia Souza. 2014. Experiências de integração ensino-serviço no processo de formação profissional em saúde: revisão integrativa. *Rev. Eletr. Enf.* 16 (1): 228-37. <https://doi.org/10.5216/ree.v16i1.20132>
- Cavalcante, Talita y Pedro Sadi. 2017. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Rev. Bioét.* 25 (2): 311-9. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252191>
- Cruz, Núbia dos santos. 2020. A interferência na autonomia reprodutiva feminina sob a ótica da desigualdade de gênero. *Revista Direito e Sexualidade* 1 (2): 26-81. <https://doi.org/10.9771/revdirsex.v1i2.42214>
- Fundo de População das Nações Unidas (FNUAP). 1995. *Resumo do Programa de Ação da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento*. FNUAP.
- Garrafa, Volnei y Dora Porto. 2002. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo da Saúde* 26 (1): 6-15.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). 2011. *Censo demográfico 2010*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Marcelino, Sávio, Luciana Pereira y Thaissa Machado Vasconcelos. 2018. O SUS fora do armário: concepções de gestores municipais de saúde sobre a população LGBT. *Saú Soc.* 27 (4): 1120-33. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018180393>
- Ministério da Saúde Brasil. 2013. *Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Murofuse, Neide, Maria Frizon, Arlene Fernandes y Anair Lazzari. 2009. Diagnóstico de la situación de los trabajadores de la salud y el proceso de formación en el polo regional de educación permanente de la salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 17 (3). <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000300006>
- Pagani, Luana, Cristina Lourenzatto, João Torres y Alina Albuquerque. 2007. Bioética de intervenção: aproximação com os direitos humanos e empoderamento. *Revista Brasileira de Bioética* 3 (2): 191-216. <https://doi.org/10.26512/rbb.v3i2.7925>

- Schramm, Fermin. 2008. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev Bioét.* 16 (1): 11-23. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251161>
- Schreiber, Gianna, Daniel Canavese y Marcos Claudio. 2017. A política nacional de saúde integral de lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros (LGBT) e o acesso ao processo transexualizador no sistema único de saúde (SUS): avanços e desafios. *Ciênc Saúde Coletiva* 22 (5): 1509-20. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017225.32782016>
- Unesco, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura, Portugal. 2006. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Paris: Unesco.

Repercusiones de la teleeducación en tiempos de pandemia: desigualdades socioeconómicas

Eduardo Guillermo Gómez Rojas¹, Mireya del Carmen González Álvarez¹, Fanny Sarahi Fernández López¹, David Borrego González¹

¹Universidad Autónoma de Coahuila, Saltillo (Coahuila), México.

Resumen

Propósito/Contexto. Identificar la teleeducación universitaria en México durante la pandemia, determinar los factores económicos, sociales y familiares y analizar los condicionantes de desigualdad, la afectación en el aprendizaje y la repercusión en el promedio escolar y sobre los apoyos estudiantiles de las instituciones.

Metodología/Enfoque. La metodología consiste en un estudio mixto a estudiantes universitarios del estado de Coahuila, en julio del 2021, mediante una encuesta online de 31 reactivos, de las cuales dos fueron de respuesta abierta para analizar el apoyo económico con el que cuentan y la afectación en la calidad educativa.

Resultados/Hallazgos. 86 universitarios comparten el hogar con personas que estudian o trabajan en línea y al 62,4 % de ellos se les solicita que realicen tareas domésticas al tiempo de sus clases. El 86,14 % utilizó datos móviles para conectarse, lo que incrementa los costos de la educación. El 86,1 % refirió que disminuyó la calidad del aprendizaje al iniciar las clases virtuales y un 64,36 % refirió que al menos alguno de sus compañeros abandonó los estudios por los motivos expuestos.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Se concluye que la pandemia tuvo grandes repercusiones educativas, sociales, económicas y, de forma secundaria, en la salud mental. No se cumplen los objetivos de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco, en los artículos 2 (promover el acceso equitativo a diversos adelantos tecnológicos) y 10 (justicia, igualdad y equidad).

Palabras clave: aprendizaje, derechos humanos, desarrollo tecnológico, educación a distancia, equidad, estudiantes, México.



Autor de correspondencia:

1. Eduardo Guillermo Gómez Rojas, Universidad Autónoma de Coahuila, Saltillo (Coahuila), México. Correo-e: eduardogomez@uadec.edu.mx



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 14 de enero, 2022
Aprobado: 17 de enero, 2022
Publicado: 11 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Gómez Rojas, Eduardo Guillermo, Mireya del Carmen González Álvarez, Fanny Sarahi Fernández López y David Borrego González. 2022. "Repercusiones de la teleeducación en tiempos de pandemia: desigualdades socioeconómicas." *Bios Papers* 1, no. 2: e3905. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3905>

Repercussions of tele-education in times of pandemic: socioeconomic inequalities

Abstract

Purpose/Background. Identify university tele education in Mexico during the pandemic by determining the economic, social and family factors, analyzing the conditions of inequality, the impact of learning and impact on school average and student support from institutions.

Methodology/Approach. The methodology consists of a mixed study of university students from the State of Coahuila in July 2021, through an online survey of 31 reagents, of which 2 were open response analyzing the economic support they have and the impact on educational quality.

Results/Findings. 86 university students who share the home with people who study or work online, 62.4% are asked to perform household chores at the time of their classes. 86.14% used mobile data increasing the costs of education. 86.1% reported that the quality of learning decreased when starting virtual classes.

64.36% report that some of their classmates dropped out of school for reasons stated.

Discussion/Conclusions/Contributions. Major secondary educational, social, economic and mental health repercussions are concluded. Failure to meet the objectives of unesco's Universal Declaration of Bioethics and Human Rights in articles 2 (promoting equitable access to various technological advances) and 10 (justice, equality and equity).

Keywords: Learning, human rights, technological development, distance education, equity, students, Mexico.

Repercussões da teleeducação em tempos de pandemia: Desigualdades socioeconômicas

Resumo

Objetivo/Contexto. Identifique a tele-educação universitária no México durante a pandemia, determinando os fatores econômicos, sociais e familiares, analisando as condições de desigualdade, o impacto da aprendizagem e o impacto na média escolar e no apoio estudantil das instituições.

Metodologia/Abordagem. A metodologia consiste em um estudo misto de universitários do Estado de Coahuila em julho de 2021, por meio de uma pesquisa online com 31 reagentes, dos quais 2 foram de resposta aberta analisando o apoio econômico que têm e o impacto na qualidade educacional.

Resultados/Descobertas. 86 universitários que dividem a casa com pessoas que estudam ou trabalham online, 62,4% são convidados a realizar tarefas domésticas no momento de suas aulas. 86,14% usaram dados móveis aumentando os custos da educação. 86,1% relataram que a qualidade da aprendizagem diminuiu ao iniciar aulas virtuais.

64,36% relatam que alguns de seus colegas abandonaram a escola por razões declaradas.

Discussão/Conclusões/Contribuições. São concluídas as principais repercussões educacionais, sociais, econômicas e de saúde mental. Não atender aos objetivos da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da Unesco nos artigos 2º (promovendo acesso equitativo a diversos avanços tecnológicos) e 10 (justiça, igualdade e equidade).

Palavras chave: Aprendizagem, direitos humanos, desenvolvimento tecnológico, educação a distância, equidade, estudantes, México.

Introducción

Si bien es sabido que las desigualdades socioeconómicas siempre han existido y afectado la educación, incluso antes de la pandemia, actualmente se han hecho todavía más notorias. Pese a las diferencias siempre presentes en nuestra sociedad, se podría decir que, hasta cierto punto, cuando el alumno acude a su salón de clases, la clase impartida por el maestro presentaba la misma información y enseñanza para todos los allí presentes, pero actualmente ¿qué está sucediendo? Ni siquiera se puede garantizar que todos los alumnos de un mismo salón de clases tengan la misma información del tema que se imparte, ni las mismas oportunidades, ni mucho menos el mismo aprovechamiento académico.

El artículo 2 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2020) nos dice que se debe promover un acceso equitativo a diversos adelantos, entre ellos (y el que más nos interesa) la tecnología. Considerar que un acceso desigual a la tecnología como el que existe en México (Inegi 2021) podría estar formando actualmente a profesionistas deficientes que en algún punto entren en el área laboral y que podrán cometer errores que incluso podrían costar vidas, nos deja con el desasosiego más importante, que es el de saber en qué punto está el problema y con esto encontrar la solución.

Las desigualdades socioeconómicas que existían antes, y las que se fueron creando gracias al golpe financiero mundial que trajo consigo la pandemia por COVID-19, están repercutiendo cada vez más en la formación académica y esto nos hace cuestionarnos: ¿qué clase de alumnos y futuros profesionistas están formándose?

La educación actual se ha convertido en un reto aún mayor para los gobiernos de todo el mundo (Mendoza 2020), ya que nadie tenía preparado ningún plan de emergencia para que la educación, en todos sus niveles, se volviera virtual de manera tan abrupta debido a una contingencia de salud.

Si bien México ha arrastrado problemas para poder impartir de manera igualitaria la educación cuando se tomaban en presencial (Ordorika 2020), las consecuencias significativas que se han presentado debido a la suspensión de clases de manera presencial solamente empeoraron estos resultados (Lloyd 2020) y pese a los esfuerzos que realizan diversas instituciones públicas y privadas, ofreciendo apoyo a los estudiantes de manera material y económica para continuar con sus estudios, la problemática continúa (Mancilla 2021) y la opción más factible que nos deja esta situación es la de investigar dónde se encuentra el mayor problema para así enfrentarlo y acabar de una vez por todas con las desigualdades que se viven día a día.

El presente trabajo surge de la necesidad de identificar las problemáticas en la teleeducación universitaria en México durante la pandemia y determinar si existe una relación entre los factores económicos, del entorno social y familiar de un estudiante universitario, como razones predominantes que repercutan en su nivel de aprendizaje y, sobre todo, en la imperiosa necesidad de encontrar soluciones para que la educación universitaria en México no se vea afectada en gran medida o en lo absoluto solo por no contar con los recursos suficientes para mantener una educación óptima.

Es importante reflexionar en esta problemática económica y social que se está viviendo en este país y dejar de pensar en la educación como algo cuantitativo, para comenzar a verla como algo cualitativo, no solo se trata de cuántas personas están en una escuela, sino de la calidad que están llevando en estas.

Materiales y métodos

Diseño: el diseño es transversal correlacional.

Definición del universo: estudiantes universitarios de instituciones públicas y privadas del estado de Coahuila de Zaragoza, México.

Definición de unidades de observación: estudiante universitario de institución pública o privada del estado de Coahuila, México.

Criterios de inclusión:

- Estudiante universitario del estado de Coahuila, Zaragoza, México.

Criterios de exclusión:

- Alumnos con limitaciones visuales que les impida realizar la encuesta por computadora.
- Alumnos que no deseen participar en el estudio.

Criterios de eliminación:

- Encuesta incompleta.
- Respuestas inadecuadas para la finalidad del estudio.

Diseño de la muestra

Tamaño de la muestra. Se hizo mediante un cálculo proporcionado por *survey monkey web*. Se eligió un nivel de confianza del 90 % con un margen de error del 10 % y la muestra resultó ser de 96 sujetos. Se contó con un total de 106 respuestas, de las cuales no se incluyeron 5, ya que no cumplieron con los criterios de inclusión.

Tipo de muestreo. No probabilístico, bola de nieve.

Técnicas, instrumentos y procedimientos de la información: se realizó una encuesta de 31 reactivos, la cual contenía preguntas cuantitativas y cualitativas con su respectivo consentimiento informado. Se presentó en “Google forms” a los universitarios y todas las respuestas eran de carácter obligatorio.

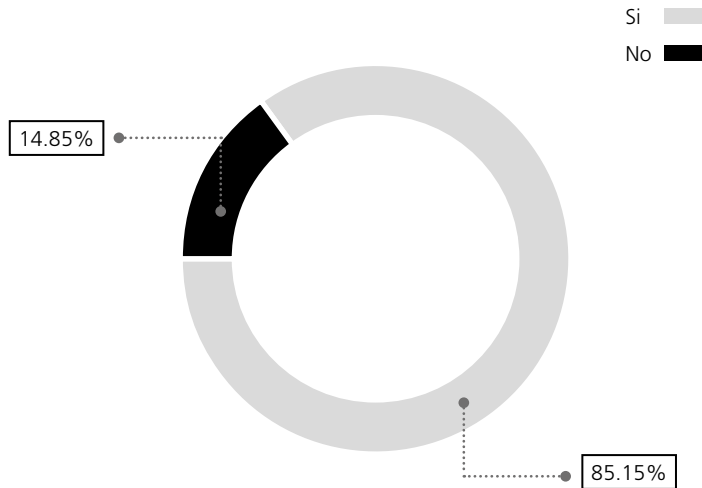
Estrategias para la recolección de datos: la encuesta se presentó en “Google forms” a los participantes, a través de un enlace enviado por redes sociales como “WhatsApp” y “Facebook” a los estudiantes del estado de Coahuila. La estrategia de recolección de datos fue seleccionada debido a la contingencia sanitaria presente desde el año 2020, preservando de esta manera la salud de los involucrados y participantes en esta investigación.

Limitaciones

- No se analizaron otros estados dentro del territorio mexicano, por lo que los resultados obtenidos no serán aplicables a estos sitios.
- Este artículo contará con mayor validez en el periodo de tiempo que se realice, esto debido a que los datos proporcionados pueden variar con el tiempo.
- Se encuentra como limitante la actualización de datos de alumnos universitarios inscritos en el 2021, debido a que únicamente se cuenta con el registro del 2020.

Resultados

Figura 1. Encuestados que comparten hogar con personas que estudian o trabajan en línea



Fuente: elaboración propia.

Se obtuvo que, según la figura 1 el 85,15 % de los encuestados comparten hogar con personas que estudian o trabajan en línea y el 14,85 % no lo hacen.

Tabla 1. Contar con personas que trabajan o estudian en línea en el mismo hogar y el uso del internet se hace en el mismo horario

		¿Utilizan el internet en el mismo horario que tú?			Total
		Si	No	N.A	
¿Las personas que viven en tu casa estudian o trabajan en línea?	Si	76	10	0	86
	No	0	0	15	15
Total		76	10	15	101

Fuente: elaboración propia.

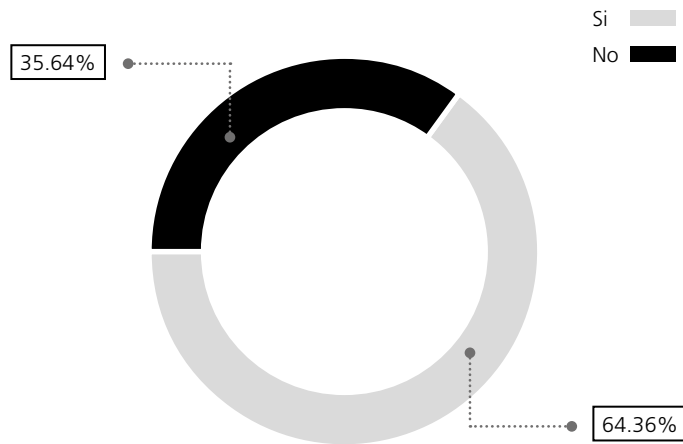
Se encontró, según la tabla 1, que 76 participantes de los 86 seleccionados mencionaron que las personas que vivían con ellos y trabajaban o estudiaban en línea, utilizaban el internet en el mismo horario que ellos.

Tabla 2. Comparación entre el promedio en clases presenciales y contar con un espacio adecuado para tomar clases en línea

		¿Cuentas con un espacio adecuado, cómodo y sin compartir, para tomar las clases?		Total
		Si	No	
Recordando tu promedio en clases presenciales, ¿ El actual aumentó disminuyó o se quedó igual?	Aumentó	22	2	24
	Disminuyó	18	7	25
	Permaneció igual	37	15	52
Total		77	24	101

Fuente: elaboración propia.

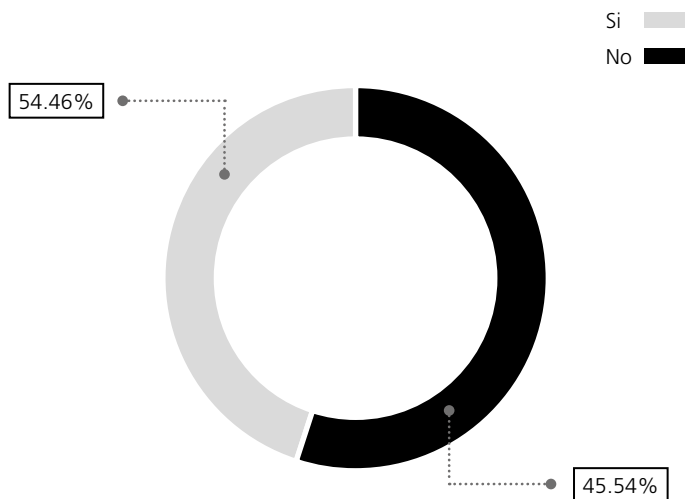
Al observar la tabla 2 se encontró que 22 personas que contaban con un espacio adecuado para recibir sus clases, su promedio aumentó y que de los 18 alumnos que bajaron su promedio, 7 no contaban con un espacio adecuado.

Figura 2. Abandono de los estudios por temas económicos

Fuente: elaboración propia.

En la figura 2 se observa que el 64,36 % de los 101 universitarios encuestados conocen de alguien que haya abandonado sus estudios por problemas económicos.

Figura 3. Noción de los apoyos que brindan diversas instituciones



Fuente: elaboración propia.

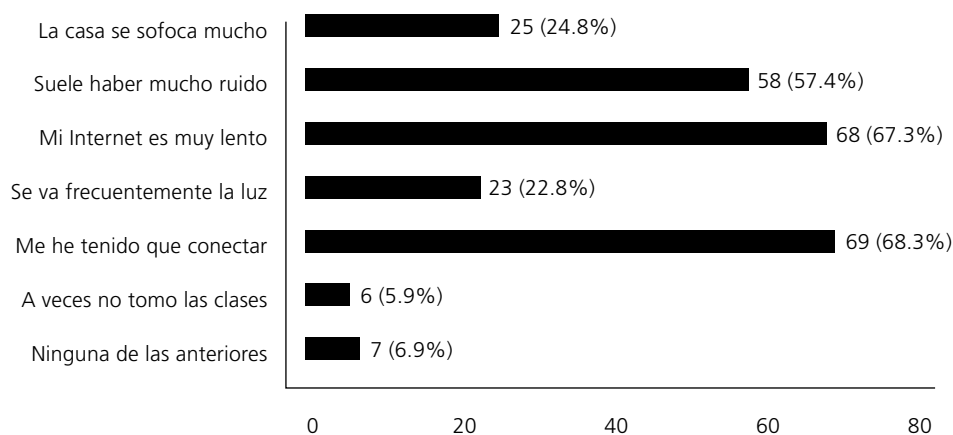
En la figura 3 se observa que más de la mitad de los universitarios encuestados (54,46%), no conocen los apoyos que se brindan en las instituciones para continuar con los estudios en línea.

Tabla 3. Análisis entre el nivel socioeconómico y la consideración de posponer los estudios por falta de ingreso económico

		¿Has pensado en posponer tus estudios por falta de ingreso económico en casa?		Total
		Si	No	
¿En qué nivel socioeconómico te encuentras?	Alto	0	8	8
	Medio-alto	0	20	20
	Medio	5	42	47
	Medio-bajo	5	12	17
	Bajo	4	5	9
Total		14	87	101

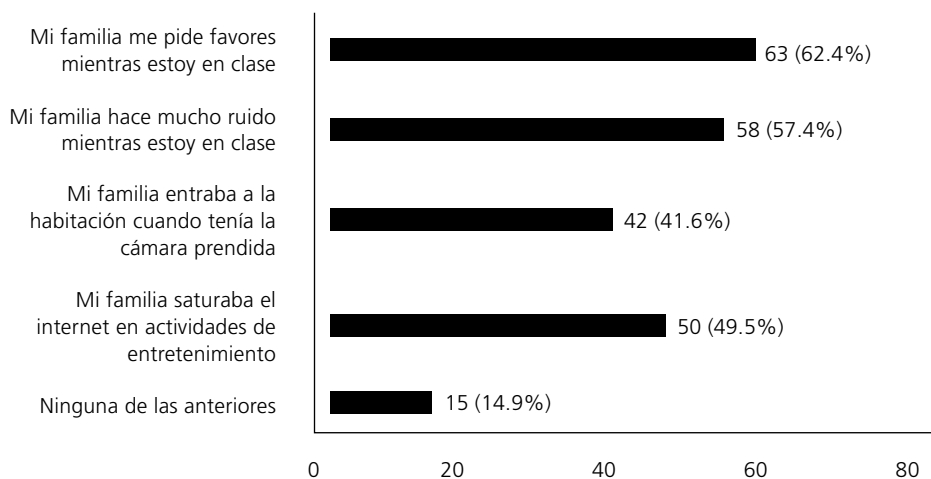
Fuente: elaboración propia.

Al observar la tabla 3 fueron 14 las personas en total que han pensado en posponer sus estudios por falta de ingresos económicos en su hogar, siendo 5, 5 y 4 los participantes que se identificaron de la clase media, media-baja y baja, respectivamente.

Figura 4. Factores del entorno que presentaron los encuestados durante sus clases en línea

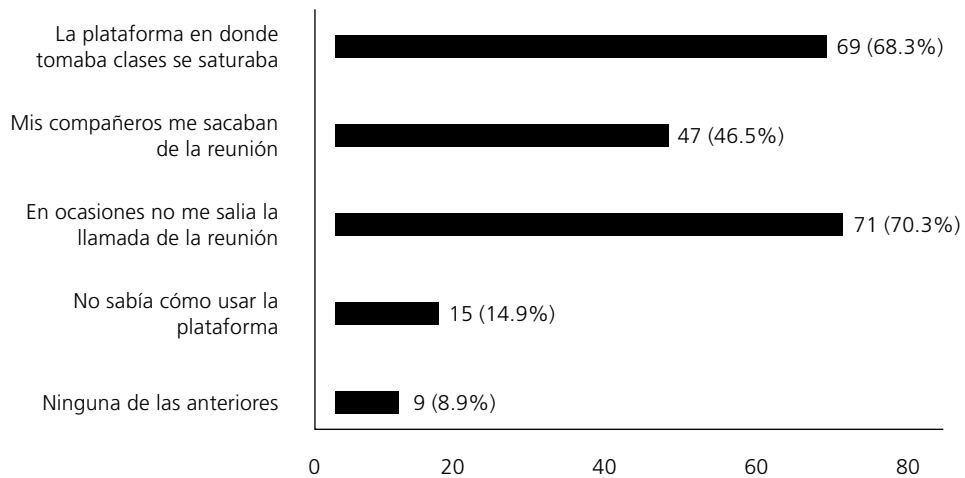
Fuente: elaboración propia.

En la figura 4 se ve que los participantes, con excepción del 6,9 % que marcaron “ninguna de las anteriores”, se sienten identificados con los diversos problemas que se presentaron durante la educación en línea, siendo predominante con un 68,3 % la opción de conectarse con datos móviles.

Figura 5. Factores familiares que presentaron los universitarios encuestados durante sus clases en línea

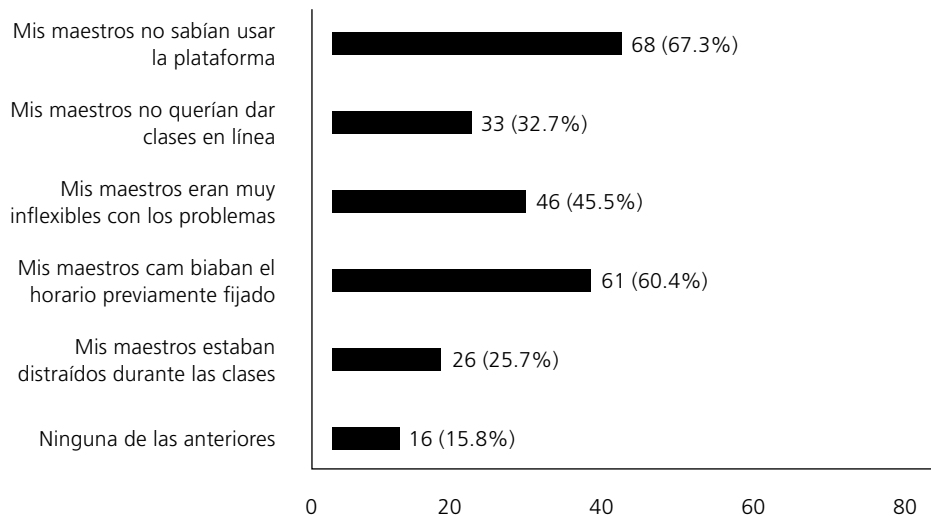
Fuente: elaboración propia.

En la figura 5 se observa que, en la pregunta de entorno familiar, un 14,9% de los encuestados no se identifica con ninguna de las problemáticas descritas y la que tuvo mayor porcentaje con un 62,4% fue la opción de: mi familia me pide favores mientras estoy en clase.

Figura 6. Factores de la plataforma que dificultaron el aprendizaje

Fuente: elaboración propia.

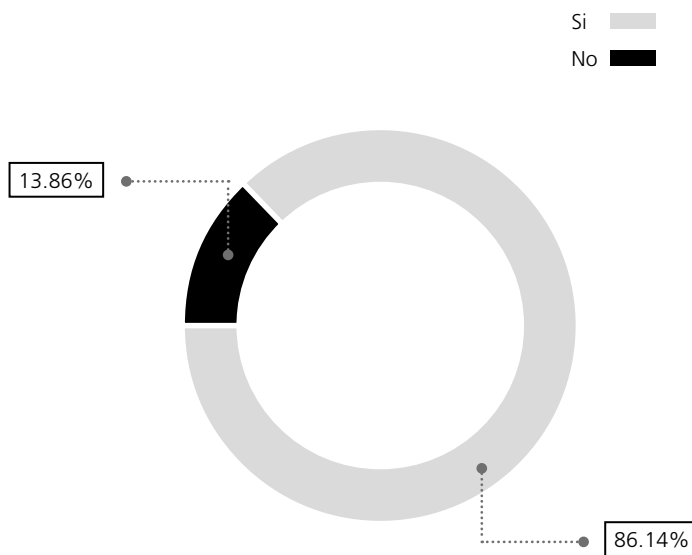
En la figura 6 se puede observar que en la pregunta en la cual se analizaban los problemas con la plataforma, el 8,9 % marcó “ninguna de las anteriores” y la opción más marcada, con un 70,3 %, fue: en ocasiones no me salía la llamada de la reunión.

Figura 7. Factores de los docentes que dificultaron el aprendizaje

Fuente: elaboración propia.

En la figura 7 se muestra el análisis de la problemática por parte de los maestros, donde un 15,8 % no se identificó con ninguna de las opciones y un 67,3 % seleccionó la opción: mis maestros no sabían usar la plataforma.

Figura 8. Afectación en la calidad del aprendizaje



Fuente: elaboración propia.

En la figura 8 se observa que 87 alumnos (86,1 %) del total de los encuestados considera que su calidad de aprendizaje se vio afectada.

Análisis de las preguntas cualitativas

Con la pregunta número 30 del cuestionario (abierta) se buscó que el alumno expresara sus pensamientos en cuanto a cómo se afectó la calidad de su aprendizaje (si habían marcado que sí se afectó). Se encontraron respuestas en común donde mencionaban que uno de los más grandes desperfectos de la educación en línea se vio reflejado en la concentración del alumno, mencionaron que la concentración se veía muy afectada por factores externos a ellos, también mencionaron: deficiencias en la manera de llevar a cabo evaluaciones y las pocas regulaciones que estas contaban, que existía poco contacto entre alumno-docente y que las constantes distracciones que se les presentaban no les permitían adquirir los conocimientos de la mejor manera. Otras respuestas que también se repitieron fueron que los docentes no llevaban a cabo las clases en tiempo y forma asignada, llegando a incumplir totalmente con el horario establecido. Un problema expresado en esta pregunta fue el hecho de que era común el que se presentaran fallas en la plataforma o el internet, por lo que perdían la clase entera.

Una de las respuestas más interesantes fue quien expresó que estar rodeado de compañeros realizando actividades y estudiando en clases presenciales los motivaban a dar más de sí mismos y así aprender más, ya que sentían la necesidad de estar a la par de sus compañeros.

Conclusiones

Actualmente, las repercusiones ocasionadas por la pandemia del COVID-19 siguen generando problemas en la educación superior en todo el mundo. Se obtuvo que el 85,15 % de los universitarios encuestados comparten el hogar con personas que estudian o trabajan en línea y de los 86 universitarios que afirmaron esto, 76 utilizan el internet en el mismo horario que ellos.

Como ya lo mencionamos, el artículo 2 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2020) dice que se debe promover un acceso equitativo a diversos adelantos tecnológicos, lo cual actualmente no se está llevando a cabo.

Al analizar estos datos, no nos puede sorprender que los encuestados marcaran opciones como: el internet es lento, tengo que compartir mis aparatos electrónicos en donde tomo las clases, a veces tomo las clases con mis datos móviles, entre otras más. Las repercusiones que esto trae no solo merman la calidad del aprendizaje, como bien lo mencionaron el 86,14 % de los encuestados, sino que el usar datos móviles aumenta los costos de la educación o si la familia no contaba con múltiples aparatos para tomar cada quien sus clases o trabajar, tendrían que comprar más, un gasto imprevisto que en otras situaciones no debería darse y esto si su economía lo permitía, porque de lo contrario se tendría que abstener de tomar la clase durante esa hora.

Otro dato obtenido es que más de la mitad de los encuestados (64,36 %) mencionaron conocer a alguien que tuvo que abandonar sus estudios por problemas económicos, siendo algo alarmante. Es importante destacar que 54,46 % de los universitarios encuestados no conocen los diversos apoyos ofrecidos para mantener sus estudios en línea y esto explica por qué se va creando el rezago académico.

El artículo 10 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (Unesco 2005) es de justicia, igualdad y equidad, tres puntos importantísimos que respaldarían que toda persona (en este caso estudiante) pueda recibir las mismas oportunidades para desarrollarse académicamente.

En cuanto al entorno familiar y social, la problemática que mayor porcentaje tuvo fue que un 62,4 % afirmó que sus familiares les piden hacer labores domésticas mientras se encuentran tomando clases, esto aunado a las familias numerosas y el poco espacio que tenían que compartir, esto muestra cómo la educación en línea se convirtió en un reto, y no solo por tener que leer los temarios y hacer las tareas, sino por tener que adaptarse en todos los ámbitos y comenzar a resolver problemas que antes no habían vivido.

Se encontró también predisponente que las plataformas con las que se tomaban las clases fallaban a causa de la gran cantidad de personas que las utilizaban, ocasionando diversos problemas, siendo el más común que no aparecieran las llamadas de las reuniones. Además, el hecho de que los docentes no se encontraran correctamente preparados para llevar a cabo este tipo de enseñanza generó frustración en el universitario y ocasionó un aumento en la brecha alumno-maestro.

Lo más impactante de todo fue el hecho de que el 86,1 % de los encuestados afirma que su calidad de aprendizaje se vio afectada desde que comenzaron las clases en línea. Tenemos que comenzar a tomar seriamente la educación actual, ya que parece que en vez de implementarse cursos, programas y soluciones ante las problemáticas que se están viviendo, solo se está esperando a que esta pandemia termine y se continúen con las clases presenciales, pero ¿qué pasará con todo el aprendizaje que los futuros profesionistas debieron recibir durante todos estos semestres en línea? ¿Simplemente se olvidará o únicamente será necesario el volver a reforzar esos conocimientos básicos?

Referencias

- Anderete, Mariano. 2020. "Las desigualdades educativas durante la pandemia en la educación primaria de Argentina." *Revista Andina de Educación* 4, no. 1. <https://doi.org/10.32719/26312816.2021.4.1.1>
- Bonilla, Johanna. 2020. "Vista de Las dos caras de la educación en el COVID-19." *CienciaAmérica* 9, no. 2. <http://dx.doi.org/10.33210/ca.v9i2.294>
- Caro, Jaime y Jordi Abellán. 2021. "Modalidades de atención y desigualdad educativa en tiempos de pandemia: la experiencia de la Sierra Tarahumara." *Revista Iberoamericana de Educación* 86, no. 1. <https://doi.org/10.35362/rie8614342>
- Cepal y Unesco. 2020. "La educación en tiempos de la pandemia de COVID-19." https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45904/S2000510_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Cotino, Lorenzo. 2020. "La enseñanza digital en serio y el derecho a la educación en tiempos del coronavirus." *Revista de Educación y Derecho* 21. <https://doi.org/10.1344/REYD2020.21.31283>
- García, Francisco. 2020. "El sistema universitario ante la COVID-19: Corto, medio y largo plazo." Recuperado de <https://repositorio.grial.eu/bitstream/grial/2008/1/El%20sistema%20universitario%20ante%20la%20COVID.pdf>
- Gómez, Indica y Fortunato Escobar. 2021. "Educación virtual en tiempos de pandemia: incremento de la desigualdad social en el Perú." *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades Chakiñan* 15. <https://doi.org/10.37135/chk.002.15.10>
- González, Luz. 2021. "Luz Araceli González: La educación en tiempos de pandemia." *El Financiero*. <https://www.elfinanciero.com.mx/monterrey/2021/07/16/luz-araceli-gonzalez-la-educacion-en-tiempos-de-pandemia/>
- Guzmán, Carlota. 2021. "Las brechas entre la política educativa y las prácticas de los actores escolares en el contexto de la pandemia. El caso de los bachilleratos rurales en México." *Revista Iberoamericana de Educación* 86, no. 1. <https://doi.org/10.35362/rie8614360>
- Hurtado, Frank. 2020. "La educación en tiempos de pandemia: los desafíos de la escuela del siglo XXI." *Revista arbitrada del centro de investigación y estudios gerenciales* 44: 176-187. [https://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed.44\(176-187\)%20Hurtado%20Tavalera_articulo_id650.pdf](https://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed.44(176-187)%20Hurtado%20Tavalera_articulo_id650.pdf)
- Inegi. 2021. "En México hay 84.1 millones de usuarios de internet y 88.2 millones de usuarios de teléfonos celulares: Endutih 20201 (N.o 352)." https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/OtrTemEcon/ENDU-TIH_2020.pdf
- Lloyd, Marion. 2020. "Desigualdades educativas y la brecha digital en tiempos de COVID-19." En *Educación y pandemia: una visión académica*, coordinado por H Casanova Cardiel, 115-121. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.

- Lugo, María Teresa, Virginia Ithurburu, Ana Sonsino y Florencia Loiacono. 2020. "Políticas digitales en educación en tiempos de Pandemia: desigualdades y oportunidades para América Latina." *EDUTECH, Revista Electrónica de Tecnología Educativa* 73. <https://doi.org/10.21556/edutec.2020.73.1719>
- Mendoza, Lucía. 2020. "Lo que la pandemia nos enseñó sobre la educación a distancia." *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos* L: 343-352. <https://doi.org/10.48102/rlee.2020.50.ESPECIAL.119>
- Ordorika, Imanol. 2020. "Pandemia y educación superior." *Revista de la Educación Superior* 194, no. 49: 1-8. <https://doi.org/10.36857/resu.2020.194.1120>
- Pérez, Eduardo. 2020. "Desigualdad y rezago. El sistema educativo mexicano al desnudo frente a la pandemia del COVID-19." *Entramados* 7, no. 7.
- Pérez, Marco y Alex Tufiño. 2020. "Vista de Teleeducación y COVID-19." *CienciaAmérica* 9, no. 2. <http://dx.doi.org/10.33210/ca.v9i2.296>
- Ponce, Tania, Constanza Vielma y Cristián Bellei. 2021. "Experiencias educativas de niñas, niños y adolescentes chilenos confinados por la pandemia COVID-19." *Revista Iberoamericana de Educación* 86, no. 1. <https://doi.org/10.35362/rie8614415>
- Quiroz, Cristian. 2020. "Consecuencias del Cierre de Escuelas por el Covid-19 en las Desigualdades Educativas." *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social* 9, no. 3e.
- Ruiz, Guillermo. 2020. "Marcas de la pandemia : El Derecho a la Educación afectado." *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social* 9, no. 3. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.003>
- Secretaría de Educación Pública. 2021. "Boletín SEP no. 100 Importante la valoración diagnóstica de niños, niñas y jóvenes frente a problemáticas educativas por pandemia de COVID." Gobierno de México. <https://www.gob.mx/sep/es/articulos/boletin-sep-no-100-importante-la-valoracion-diagnostica-de-ninos-ninas-y-jovenes-frente-a-problematicas-educativas-por-pandemia-de-covid?idiom=es>
- Tapia, Luis y Giovanna Valenti. 2016. "Desigualdad educativa y desigualdad social en México. Nuevas evidencias desde las primarias generales en los estados." *Perfiles educativos* 38, no. 151: 32-54. <https://doi.org/10.22201/ii-sue.24486167e.2016.151.54885>
- Treviño, Ernesto, Catalina Miranda, Macarena Hernández y Cristóbal Villalobos. 2021. "Vista de Clase social y estrategias parentales de apoyo a los estudiantes en pandemia. Resultados para Chile del International COVID-19 Impact on Parental Engagement Study." *Revista Iberoamericana de Educación* 86, no. 1. <https://doi.org/10.35362/rie8614449>
- Unesco. 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: UNESCO. Portal Unesco. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Vivanco, Angel. 2020. "Teleducación en tiempos de COVID-19: brechas de desigualdad." *CienciaAmérica* 9, no. 2. <http://dx.doi.org/10.33210/ca.v9i2.307>

O Resgate de animais errantes à luz da Bioética e do artigo 17 da Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos

Janderson Hiago Guimarães dos Santos Rodrigues¹, Maria da Glória Lima¹

¹Universidade de Brasília, Brasil

Resumo

Objetivo/Contexto. O resgate de animais errantes em vias públicas é tema importante como problema de saúde pública e da Bioética. Este artigo faz uma reflexão teórico-conceitual sobre questões bioéticas que influenciam a ação humana em relação ao cuidado e à vida e bem-estar de animais errantes, à luz dos preceitos contidos no artigo 17, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Metodologia/Abordagem. Trata-se de uma análise qualitativa, com levantamento bibliográfico e documental de questões bioéticas, jurídicas, sociais e de saúde, abordando avanços conceituais, normativos e éticos afetos ao cuidado presente na inter-relação homem e animais errantes.

Resultados/Descobertas. Os resultados apontam para avanços conceituais e normativos na defesa de uma inter-relação entre seres humanos e demais animais, de maneira que convivam e sobrevivam a favor do meio ambiente, da biodiversidade e da biosfera. Todavia, persistem problemas éticos nos contextos social, político e de saúde.

Discussão/Conclusões/Contribuições. O resgate de animais abandonados em vias públicas demanda mais estudos científicos que identifiquem estratégias para a melhoria do envolvimento e engajamento sociais, morais e políticos dos agentes sociais e das políticas públicas, com vistas ao fortalecimento dos preceitos bioéticos aplicáveis ao bem-estar desses animais.

Palavras-chave: animais abandonados, busca e resgate, bioética, biodiversidade, políticas públicas, direito dos animais.



Autor da correspondência:

1. Janderson Hiago Guimarães dos Santos Rodrigues, Universidade de Brasília (UnB), Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte, Brasília, DF, Brasil.. Correo-e: jandersonguimas78@gmail.com



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021
Revisto em: 15 de enero, 2022
Aprovado: 31 de enero, 2022
Publicado em: 12 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Rodrigues, Janderson Hiago Guimarães dos Santos y Maria da Glória Lima. 2022. "O Resgate de animais errantes à luz da Bioética e do artigo 17 da Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos." *Bios Papers* 1, no. 2: e3906. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3906>

El rescate de animales vagabundos a la luz de la Bioética y del artículo 17 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Resumen

Objetivo/Contexto. El rescate de animales vagabundos en la vía pública es un tema importante como problema de salud pública y de Bioética. Este artículo hace una reflexión teórica y conceptual sobre las cuestiones bioéticas que influyen en la acción humana en relación con el cuidado, la vida y el bienestar de los animales vagabundos, a la luz de los preceptos contenidos en el artículo 17 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Metodología/enfoque. Es un análisis cualitativo, con estudio bibliográfico y documental de cuestiones bioéticas, jurídicas, sociales y sanitarias, que plantea avances conceptuales, normativos y éticos relacionados con los cuidados existentes en la interrelación entre el hombre y los animales vagabundos.

Resultados/conclusiones. Los resultados apuntan a avances conceptuales y normativos en la defensa de una interrelación entre el hombre y los demás animales para que coexistan y sobrevivan en favor del medio ambiente, la biodiversidad y la biosfera. Sin embargo, los problemas éticos persisten en los contextos social, político y sanitario.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. El rescate de animales abandonados en las vías públicas exige más estudios científicos que identifiquen estrategias para mejorar la implicación y el compromiso social, moral y político de los agentes sociales y de las políticas públicas, con el fin de reforzar los preceptos bioéticos aplicables al bienestar de estos animales.

Palabras clave: animales abandonados, búsqueda y rescate, bioética, biodiversidad, políticas públicas, derechos de los animales..

Rescuing stray animals in the light of Bioethics and Article 17 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights

Abstract

Objective/Background. The rescue of stray animals on public roads is an important subject as a problem of both public health and Bioethics. This article is a theoretical and conceptual reflection on bioethical topics which influence human action regarding stray animals' care, life and well-being, under the precepts in article 17 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.

Methodology/Approach. It is a qualitative analysis, with a bibliographic and documental search on bioethical, legal, social and health queries / dilemmas / matters, focusing on conceptual, prescriptive and ethical breakthroughs related to the care featured in the interrelation between man and stray animals.

Results/Findings. The results support both conceptual and normative strides in the safeguarding of an interplay between humans and other animals, so that they coexist and survive endorsing the environment, the biodiversity and the biosphere. Nevertheless, ethical issues remain in the social, political and health settings / contexts / scenarios.

Discussion/Conclusions/Contributions. The rescue of abandoned animals on public roads requires / needs / demands extra scientific studies that identify strategies to improve / enhance / refine social, moral and political involvement and commitment of social actors / players and of public policies, in order to improve / aimed at strengthening the bioethical precepts related / applied to these animal welfare.

Keywords: abandoned animals, search and rescue, bioethics, biodiversity, public policies, animal rights.

Introdução

A Bioética é uma disciplina que contempla fatores jurídicos, éticos, sociais e culturais da ação humana com seres da mesma espécie e seus atos perante a natureza e biodiversidade. A partir dessa premissa, entende-se que uma reflexão bioética do resgate de animais abandonados ou errantes se mostra relevante, diante da gama de assuntos que tal vertente aporta. Isso porque a Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) aponta em seu artigo 17, dentre outras coisas, a defesa de todas as formas de vida, relacionando assim este tema ao resgate de animais em vias públicas, especialmente nos centros urbanos, o que torna ainda mais imprescindível a relação da DUBDH com o assunto aqui debatido.

A preocupação com o planeta e com os seres que nele habitam configura assuntos de destaque para a DUBDH, uma vez que evidencia a importância da matéria para a bioética, ampliando o campo de abrangência para além de estudos biomédicos, com discussões éticas de cunho ambiental (de Oliveira e Garrafa 2020).

O trabalho de Organizações Não Governamentais (ONGs) de proteção animal e os cuidados veterinários de um Centro de Controle de Zoonoses (CCZ) são primordiais para o resgate e tratamento de animais abandonados em vias públicas, pois desempenham uma função preponderante, que envolve um valor moral alto. Para tanto, a bioética é uma ferramenta essencial, uma vez que sua participação sugere um envolvimento da sociedade e a adoção de políticas públicas para mitigação dos problemas decorrentes.

Metodologia

Trata-se de uma reflexão teórica sobre o tema do resgate de animais errantes em vias públicas, sob um olhar da Bioética e sua interface com o que versam as entidades filosóficas e jurídicas, à luz dos preceitos defendidos pelo artigo 17 da Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos. Dessa forma, o estudo reflexivo analítico foi pautado no escopo da relação homem e animal não humano, com o aporte de pensadores que destacaram essa compatibilidade, baseada nos cuidados de saúde dos animais resgatados.

Resultados

Nota-se que algumas vertentes, tanto bioéticas, quanto filosóficas e jurídicas, descrevem o tema dos animais errantes e seu resgate com apoio ao que indica a DUBDH em seu artigo 17, pela defesa de uma inter-relação entre seres humanos e demais animais, de maneira que convivam e sobrevivam a favor do meio ambiente, da biodiversidade e da biosfera.

Entende-se que os autores trazem a perspectiva da Bioética para com o envolvimento de homens e demais animais, mas ressalva-se que a maioria das obras analisadas relata a experimentação animal e a ética por trás desse trabalho, havendo poucos estudos sobre a inter-relação homem e animais não humanos, principalmente quando se fala no resgate e tratamento de animais errantes.

A reflexão bioética acerca do trabalho de entidades não governamentais de proteção animal e das que compõem o escopo municipal de políticas públicas, como os centros de controles de zoonoses, ainda se mostram insuficientes nas discussões teóricas referidas anteriormente e na sua utilização como complemento das ações da sociedade perante as questões de resgate e tratamento do animal.

Discussão/Conclusões

O advento do resgate de animais em vias públicas, especialmente nos centros urbanos, pode se relacionar de maneira importante com alguns preceitos defendidos pela Bioética e pelo que prevê o artigo 17 da DUBDH, determinante na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

Mais do que o tratamento físico dos animais resgatados, o envolvimento dos agentes de proteção e o cuidado que eles oferecem podem implicar uma construção de valores morais, principalmente no que diz respeito a outras formas de vida, o que nos últimos anos vem ganhando mais atenção por parte das análises filosóficas, especialmente no campo da Bioética.

Diante disso, constata-se que é de extrema importância que estudos científicos e projetos práticos busquem priorizar a proteção dos animais, paralelamente ao desenvolvimento de um pensamento crítico sobre o ambiente no qual eles vivem. Nesse sentido, é fundamental que se reconheçam os direitos garantidos pelo Estado. A educação ambiental é uma via que pode trazer essa nova ordem à sociedade, em razão das questões pertinentes ao abandono de animais (Dzieciol e Bosa 2011).

Sobre artigo 17 da DUBDH, a proteção ao meio ambiente, biosfera e biodiversidade, uma característica dessa norma, embora já produzida no século XXI, revela claramente estar apoiada em pilares antropocêntricos, nos quais o ambiente é protegido pelo seu pretenso ou possível valor para aos seres humanos e não possui um valor em si mesmo (Regis 2017). Além disso, o citado princípio da DUBDH aponta para a importância da inter-relação entre seres humanos e outras formas de vida (Morin 1986).

Nota-se que a preocupação social com a crueldade, abusos e maus-tratos aos animais tornou-se crescente nos últimos tempos. Conceitos como o bem-estar animal, que se entende como uma prática que depende de mudanças culturais para permissão de estratégias na inovação dos modelos de produção, com benefícios para o homem e para os animais, são extremamente providenciais para a mudança dos paradigmas (Amaral *et al.* 2018).

Verificou-se que é importante avançar nos estudos científicos, no desenvolvimento de discussões que permeiam a DUBDH e, mais precisamente, sobre o que dispõe o artigo 17, que tende a convergir com a relação da Bioética contemporânea e sua disseminação pluralística. Afinal, não há dúvida de que o resgate de animais e sua inter-relação com os seres humanos configuram temas importantes e de utilidade pública.

Julga-se que a Bioética e a DUBDH, com seu cabedal teórico e normativo, possam ser ferramentas primordiais para a perspectiva do resgate animal e o envolvimento social, moral e político dos agentes sociais, uma vez que os novos tempos exigem e clamam por uma abordagem holística e engajada com a participação da sociedade e das autoridades, para a adequação e a socialização das políticas públicas.

A intenção ao discutir o artigo 17 da Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos, que trata da proteção do meio ambiente, biosfera e biodiversidade, é nos direcionarmos para a amplitude que a Bioética obteve ao longo dos anos, situada numa abrangência cosmopolita e de assuntos que anteriormente não eram discutidos, como é o caso do resgate de animais errantes.

Dessa forma, traçar um paralelo do trabalho de recolhimento e tratamento dos animais abandonados em vias públicas, além de demonstrar a importância das instituições que fazem tal trabalho, fortalece os preceitos e o importante envolvimento da DUBDH e da Bioética para a discussão dos valores e dos atores morais, por meio da inter-relação homem e animal não humano.

Referências

- do Amaral, Jackson, Guilherme Trevisan, Tália Missen Tremori y Simony Trevisan Guerra. 2017. “Fundamentos e aplicações da medicina veterinária forense no bem-estar de bovinos leiteiros: revisão.” *Pubvet* 12, no. 2: 1-13. <https://doi.org/10.22256/pubvet.v12n2a37.1-13>
- Dzieciol, Merjorie y Claudia Bosa. 2011. “O programa de animais de Curitiba e sua aplicação no acantonamento ecológico.” *REMOA* 4, no. 4: 877-86. <https://doi.org/10.5902/223613083640>
- de Oliveira, Isis y Volnei Garrafa. 2020. “Proteção ao meio ambiente e às gerações futuras: desdobramentos e reflexões bioéticas.” *Saúde e debate* 44, no. 124: 263-274. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012419>
- Morin, Edgar. 1986. *Para sair do século XX*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Régis, Arthur. 2017. *Fundamento(s) para um status jurídico (sui generis) para os animais não humanos (tese)*. Brasília: Universidade de Brasília.

Privacidad y confidencialidad en el manejo de los estudios y las redes de imágenes

Aisa Peña Casanovas¹, Ana Rosa Casanova Perdomo^{2, 3}, Mónica Peña Casanova⁴

¹Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba

²Comité Nacional Cubano de Bioética, Cuba

³Redbioética Unesco para América Latina y el Caribe

⁴Facultad 2 de la Universidad de las Ciencias Informáticas de La Habana, Cuba

Resumen

Propósito/Contexto. El propósito de este artículo es identificar los conocimientos y criterios sobre los principios bioéticos de privacidad y confidencialidad de los especialistas del Hospital Clínico Quirúrgico Hermanos Ameijeiras, de la capital cubana, en relación con el uso y el manejo de los estudios de imágenes y establecer si en su uso, a través de las redes, se cumplen estos principios.

Metodología/Enfoque. Se realizó un estudio descriptivo entre 2019 y 2021 y la aplicación de criterios de selección permitió contar con una muestra constituida por 45 profesionales. Los resultados se analizaron y se estratificaron según grupos y variables de estudio. Se emplearon métodos teóricos, empíricos y de estadística descriptiva y se expresaron en tablas.

Resultados/Hallazgos. El 100 % de los encuestados consideró que los resultados de los estudios de imágenes debían comunicarlos los médicos de asistencia. El 75 % consideró que los resultados se deben comunicar al paciente competente y el 91 % consideró que eran los valores y los motivos del paciente los que debían regir en las decisiones éticas. La privacidad en el manejo de los estudios y las redes de imágenes se vulneraba en algunas situaciones.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Los encuestados consideraron de gran importancia actuar éticamente, respetando la dignidad e intimidad del paciente y la confidencialidad del acto médico. Las redes sociales y el acceso fácil a la información deben ser debidamente manejados para resguardar la confidencialidad.

Palabras clave: principios bioéticos, privacidad, confidencialidad, secreto médico, relación médico-paciente, imágenes diagnósticas.



Autor de correspondencia:

1. Mónica Peña Casanova, Facultad 2 de la Universidad de las Ciencias Informáticas de La Habana, Cuba. Correo-e: monica@uci.cu



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 26 de enero, 2022
Aprobado: 1 de febrero, 2022
Publicado: 14 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Peña Casanovas, Aisa, Ana Rosa Casanova Perdomo y Mónica Peña Casanova. 2022. "Privacidad y confidencialidad en el manejo de los estudios y las redes de imágenes." *Bios Papers* 1, no. 2: e3911. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3911>

Privacy and confidentiality in the management of imaging studies and networks

Abstract

Purpose/Context. The aim of the article is to identify the knowledge and criteria on the bioethical principles of privacy and confidentiality in the specialists of the Hermanos Ameijeiras Surgical Clinical Hospital, in the Cuban capital, about the use and management of imaging studies and to establish whether in their use through the networks these principles are fulfilled. **Methodology/Approach.** A descriptive study was carried out between 2019 and 2021; the application of selection criteria allowed for a sample consisting of 45 professionals. The results were analyzed and stratified according to study groups and variables. Theoretical, empirical and descriptive statistical methods were used and expressed in tables.

Results/Findings. 100% of the respondents considered that the results of the imaging studies should be communicated by the attending physicians. 75% considered that the results should be communicated to the competent patient and 91% considered that the patient's values and motives should govern ethical decisions. Privacy in the management of studies and image networks was violated in some situations.

Discussion/Conclusions/Contributions. Respondents considered it of great importance to act ethically, respecting the dignity and intimacy of the patient and the confidentiality of the medical act. Social networks and easy access to information must be properly managed to protect confidentiality.

Keywords: bioethical principles, privacy, confidentiality, medical secrecy, doctor-patient relationship, diagnostic image.

Privacidade e confidencialidade na gestão de estudos de imagem e redes

Resumo

Objetivo/Contexto. O objetivo do artigo é identificar o conhecimento e os critérios sobre os princípios bioéticos de privacidade e confidencialidade nos especialistas do Hospital Clínico Cirúrgico Hermanos Ameijeiras, na capital cubana, em relação ao uso e gerenciamento de exames de imagem e estabelecer se na sua utilização. Através das redes estes princípios são cumpridos.

Metodologia/Abordagem. Foi realizado um estudo descritivo entre 2019 e 2021; a aplicação dos critérios de seleção permitiu uma amostra composta por 45 profissionais. Os resultados foram analisados e estratificados de acordo com grupos e variáveis de estudo. Métodos teóricos, empíricos e estatísticos descritivos foram utilizados e expressos em tabelas. **Resultados/Descobertas.** 100% dos entrevistados consideraram que os resultados dos exames de imagem deveriam ser comunicados pelos médicos assistentes. 75% consideraram que os resultados devem ser comunicados ao paciente competente e 91% consideraram que os valores e motivos do paciente devem reger as decisões éticas. A privacidade na gestão de estudos e redes de imagens foi violada em algumas situações.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Os entrevistados consideraram de grande importância agir de forma ética, respeitando a dignidade e a intimidade do paciente e o sigilo do ato médico. As redes sociais e o fácil acesso às informações devem ser gerenciados adequadamente para proteger a confidencialidade.

Palavras chave: princípios bioéticos, privacidade, confidencialidade, sigilo médico, relação médico-paciente, imagens diagnósticas.

Introducción

La práctica médica debe estar siempre enmarcada en un ejercicio profesional y moralmente alineada a la promoción y el respeto de los principios éticos fundamentales de la medicina, manteniendo el beneficio del paciente como objetivo principal. Al igual que otras especialidades, en el ejercicio de la imagenología se debe cuidar el marco ético-profesional que obliga a velar por el respeto de la dignidad e intimidad de las personas, en particular con lo relacionado a la confidencialidad del acto médico (Ortega 2005; Hevia, Bosch, Moëne y García 2018).

En medicina, y en general en las ciencias de la salud, la confidencialidad hace referencia al uso limitado de la información clínica y social que tiene el personal sanitario del paciente. La privacidad se refiere a la protección de la autoimagen, fundamentalmente pública, a la que tiene derecho todo individuo y que constituye, después de la propia vida y la salud, el valor máspreciado de la persona, al que ha dedicado gran parte de sus esfuerzos. Estas ideas están profundamente relacionadas con la idea de confidencialidad.

La fundamentación ética de la confidencialidad y del secreto profesional se basa en una relación supuesta de confianza ante la que se espera la respuesta de fidelidad. Es sobre este supuesto que se estructura el deber del secreto profesional como expresión máxima de la confidencialidad que el personal médico debe a cuanto información el paciente le proporcione, de una u otra clase y sin más límite que el posible daño a otras personas o el bien de la comunidad (Cabré *et al.* 2009; Casanova 2019).

El secreto profesional en el ámbito de la medicina ha ido evolucionando con el paso de los años, de tal forma que en épocas antiguas la idea predominante era que el médico, como otros profesionales, debía guardar el secreto como deber de discreción y sigilo (Gracia 2007). Ello queda claro en el juramento hipocrático, máximo exponente del pensamiento médico de esta época que expresa:

Guardaré silencio sobre todo aquello que, en mi profesión o fuera de ella, oiga o vea en la vida de los hombres que no deban ser públicos, manteniendo estas cosas de manera que no se pueda hablar de ellas (Perellón 2001).

Lo anterior revela que, desde la antigüedad, la medicina ha estado profundamente relacionada con la moralidad humana y el servicio al hombre, aunque en estos primeros años se consideraba como un deber del médico y en la época actual debe analizarse como un derecho del paciente. Esta información ha dejado de ser un mero formalismo, puesto que a través de la suministrada por el médico, el paciente puede escoger con amplia libertad alguna de las opciones que la ciencia médica le ofrece, e incluso optar por no someterse a tratamiento alguno (Darío 2013).

El desarrollo tecnológico ha condicionado nuevas formas e intensidades de invasión de lo privado. La evolución de las tecnologías de tratamiento y almacenamiento de la información han supuesto nuevas vías de intromisión en el ámbito de la privacidad que han desembocado en la necesidad de articular nuevos mecanismos que prevean un razonable control de la información personal.

Como expresa la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (Unesco 2005), en su artículo 9 “Privacidad y confidencialidad”:

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos (Unesco 2005).

La imagenología es considerada la disciplina de la medicina de mayor desarrollo y avance tecnológico de los últimos tiempos. Surgió de la necesidad de apoyar, primordialmente a través de aplicaciones tecnológicas, el diagnóstico de las enfermedades y resulta imprescindible la práctica médica contemporánea sin su presencia (Lozano 2017).

La misma es tributaria de la física, la química, la ingeniería de sistemas y la informática, entre otras (Ortiz *et al.* 2019). Esta disciplina de las ciencias de la salud se encarga, como han expresado Passarielo y Mora (1995), del estudio de imágenes obtenidas del cuerpo humano y la tecnología para su obtención y procesamiento. Su principal función es generar imágenes anatómicas y funcionales precisas para establecer un diagnóstico y proceder a diseñar y aplicar el tratamiento o intervención más adecuada a la patología diagnosticada, y se vale de diferentes modalidades de imágenes del cuerpo humano, obtenidas principalmente por métodos y técnicas de ultrasonido, tomografía computarizada, resonancia magnética, radiología convencional y digital, entre otras, para llegar de forma eficaz, es decir, rápida, veraz y confiablemente a la detección de muchas enfermedades, por eso se ha convertido en una herramienta imprescindible para la atención adecuada y calificada de los pacientes.

En el ejercicio de la imagenología, al igual que en otros actos médicos, se tiene acceso a información sensible y privada de los pacientes, lo que obliga a hacer un correcto uso de ella, resguardando las normas de privacidad y secreto profesional. Se debe enseñar y sensibilizar a los alumnos y al personal que asiste en el cuidado de los pacientes, para asegurar un comportamiento acorde a las normas éticas que rigen la práctica imagenológica (Hevia *et al.* 2018).

Los imagenólogos están expuestos a eventuales conflictos éticos (Kelly, Mullan y Gruppen 2016; García 2017) y en este trabajo se aborda la aplicación y la vigencia del deber ético que existe respecto de la confidencialidad, la intimidad y la dignidad del paciente, el secreto médico y el correcto uso de imágenes por parte de los médicos especialistas y el resto del personal de salud relacionado con ellas.

Debe asegurarse el carácter confidencial, la seguridad y el uso ético de la información personal contenida en imágenes, informes radiológicos y resto del historial médico. Esto incluye la publicación de imágenes en literatura médica, presentaciones y redes sociales, donde siempre se deberá asegurar la confidencialidad del paciente. No se viola el carácter confidencial cuando se transfiere información con fines de investigación científica, docente o en contexto de auditorías, siempre que la información entregada no revele de manera alguna la identidad del paciente (Hevia *et al.* 2018).

El Colegio Interamericano de Radiología ha incluido en su código de ética, además de los principios fundamentales de la medicina, el respeto a la privacidad, entendido como la norma moral de mantener el secreto médico, para de esta manera diferenciarlo y destacarlo por estar estrechamente relacionado a la práctica radiológica (Peralta 2005).

Desde un punto de vista ético, en imagenología se tiene como elemento fundamental la relación básica con el paciente, una relación que desde tiempos inmemoriales ha sido considerada como imprescindible para un adecuado ejercicio del profesional. En el campo de la imagenología diagnóstica, esta relación adopta otras connotaciones, pues se sustituye parcialmente la relación médico-paciente por la interacción médico-método imagenológico, lo que en ocasiones ha propiciado una especie de “virtualización” de la relación médico-paciente. En este sentido, se establece que los avances científicos y tecnológicos de la imagenología, con la impresionante variedad de procedimientos diagnósticos disponibles, a primera vista parecen sobrepasar con sus resultados el rendimiento de la sencilla entrevista clínica entre el imagenólogo y su paciente, realizada a cuerpo

limpio y con la mano y la palabra como instrumentos fundamentales (Pérez 2010; García 2017), sin embargo, una verdadera relación entre el paciente y su médico imagenólogo sigue siendo clave en la práctica médica del siglo XXI, pues la medicina debe ser, en su núcleo básico, una empresa moral fundamentada en un pacto de confianza entre ambos.

Ese pacto de confianza, que se establece precisamente a lo largo de un diálogo reconfortante para el paciente, obliga a los profesionales de la imagenología a ser competentes, a mantener esta competencia en el transcurso de su vida profesional, a utilizarla siempre en beneficio del paciente y a asumir sus responsabilidades (Ortiz *et al.* 2019).

Las habilidades de comunicación y las relaciones interpersonales permiten mejorar la calidad de la atención médica, la satisfacción del paciente, los resultados y la confianza del paciente en su médico (García 2017).

Actualmente, cada vez más centros hospitalarios de nuestro país cuentan con herramientas informáticas que permiten adquirir, almacenar y transmitir imágenes digitales. Entre otros beneficios, esto ha facilitado enormemente el acceso en línea a imágenes e informes radiológicos. Como consecuencia, somos parte de una nueva cultura de trabajo médico, con mayor rapidez en el traspaso de información y la capacidad de acceder a ella en forma remota, pudiendo vulnerarse la seguridad con la consecuente pérdida de la privacidad de la información.

Con esta tecnología, los médicos cuentan con acceso a información confidencial, incluso a distancia, y el secreto profesional puede perderse si el médico no tiene clara conciencia de su responsabilidad en el manejo de la información y el respeto de la confidencialidad.

Metodología

Se realizó un estudio prospectivo longitudinal para identificar el comportamiento respecto a la privacidad y la confidencialidad en los estudios de imágenes diagnósticas y en el empleo de las redes de imágenes del Hospital Clínico Quirúrgico “Hermanos Ameijeiras” (HHA) de la capital de Cuba, durante el periodo comprendido entre septiembre del 2019 y enero del 2021.

Para ello se efectuó un análisis bibliográfico y documental de lo establecido nacional e internacionalmente al respecto y se aplicó un cuestionario elaborado para esta investigación, a especialistas del HHA que en su desempeño cotidiano se involucren directamente con los estudios de imágenes y con la utilización de la red de imágenes XAVIA PACS que funciona actualmente en el hospital, ya sea como peticionarios o como realizadores directos de las diferentes modalidades de estudios imagenológicos.

Los resultados se recogieron en una base de datos mediante la aplicación Microsoft Excel 2019 y fue procesada con el programa SPSS versión 20.0. El cuestionario fue sometido a evaluación de expertos para su validación y en el caso de los profesionales participantes se contó con un modelo de consentimiento informado que funcionó como proceso para garantizar la confidencialidad a los encuestados, así como el anonimato. En el análisis de los documentos se realizó un trabajo de lectura, interpretación y comprensión crítica y analítica del contenido textual de estos, de acuerdo con los objetivos de la investigación. Se ejecutó una búsqueda *online*, a través de bases de datos referenciadas que indexan artículos y contenidos que pasaron por un proceso de revisión, como Google Académico, PubMed y Medline.

Resultados y discusión

Sobre la privacidad y la confidencialidad

Los aspectos relativos a la privacidad y la confidencialidad en la relación médico-paciente han sido tenidos en cuenta por un buen número de profesionales cubanos, como puede constatarse en la tercera edición del libro *Bioética desde una perspectiva cubana*. En este texto, José Ramón Acosta Sariego, quien es su editor científico, en su artículo “Texto y contexto bioético cubano” ha expresado que el alto nivel resolutivo alcanzado por las tecnologías médicas durante la segunda mitad del siglo XX fue al mismo tiempo invasivo del cuerpo y la privacidad de las personas (Acosta 2007). Silvia Martínez, en su artículo “La investigación comunitaria y los valores éticos”, plantea que cuando se intenta comprometer a una comunidad en la identificación de sus problemas y en las propuestas de solución, todas “las técnicas rozan de manera inevitable la intimidad o privacidad individual y aparecen entonces los problemas éticos a partir de escalas de valores personales individuales y colectivos” (Martínez 2007).

Por su parte, Jorge M. Otero y Ana María Suárez, en su artículo “Problemas éticos del diagnóstico clínico” al referirse a los principios de la ética médica, expresan que la confidencialidad médica:

Estriba en preservar el derecho que tiene todo paciente a que se le respete su privacidad y aclaran que la confidencialidad, si bien tiene como fin respetar la autonomía del enfermo, puede y debe ser violada en aras de proteger a terceras personas, como puede ocurrir, por ejemplo, en el caso de pacientes con enfermedades de transmisión sexual (Otero y Suárez 2007).

En el trabajo “Retos de la ética médica en la atención primaria de salud”, Elia R. Lemus, Félix Sansó, Julio C. Castellanos y Gladys de la Torre, al abordar el aspecto de salud reproductiva y planificación familiar, destacan la particular relevancia que cobra el trabajo encaminado a incorporar los conocimientos relacionados con la sexualidad responsable, “la reproducción y la planificación familiar en los adolescentes, quienes con independencia de las características propias de su edad, tienen el derecho de privacidad, confidencialidad, consentimiento informado y respeto” (Lemus, Sansó, Castellanos y de la Torre 2007).

Debe destacarse también que la reflexión bioética contemporánea en pediatría considera la privacidad como valor importante, en esto Rafael Torres y Julio Grave de Peralta, en el artículo “Bioética en pediatría. Análisis de algunos aspectos”, al analizar la relación médico-paciente, expresan que:

La relación debe ser de confianza, desde el lactante, con el que debe ser realizada a través de gestos y actitudes, hasta la edad de la adolescencia temprana y tardía, cuando se deberá crear una atmósfera que favorezca la comunicación, el respeto recíproco y la privacidad, dado que particularmente en esta etapa de la vida la confidencialidad es prioritaria (Torres y Grave de Peralta 2007).

La Bioética ha sido también importante en la regulación, la distribución y la aplicación de los avances técnicos médicos en los ancianos. En el trabajo de María Elena Fernández y Armando S. García, “Bioética, ancianos y calidad de vida en Cuba”, los investigadores concluyen que, a pesar de los esfuerzos realizados, aún existen factores que afectan la calidad de vida del anciano cubano y expresan que: “en sentido general, se le respetan ciertos aspectos de la convivencia, no así a su privacidad, lo que genera en ellos altos niveles de insatisfacción, aspecto más relacionado con una mala educación familiar que con la subvaloración por la edad” (Fernández y García 2007).

Estos aspectos son también importantes en el caso del paciente psiquiátrico, como se expresa en el artículo “Derechos humanos y psiquiatría en Cuba” de Alberto E. Galvizu, quien entre los derechos del paciente y sus familiares contempla que:

Reciban y participen de una idónea relación médico-paciente-familia, dentro de la más estricta privacidad, respeto y confiabilidad y además que estén protegidos en su confiabilidad para que todas las acciones, informaciones y registros relativos a su atención, sean tratados confidencialmente, dentro del principio médico del secreto profesional (Galvizu 2007).

María Vidal Ledo, en su artículo “Información, tecnologías y ética de la salud”, al analizar la sensibilidad de los datos relacionados con los pacientes y las acciones de salud, expresa que la solución de este problema está en “la concientización y educación bajo normas éticas del personal involucrado, así como con la aplicación de una política consecuente con medidas de autorregulación institucional, legislación y auditoría, unido al uso de tecnologías que protejan la privacidad y la confidencialidad” (Vidal 2007).

En el plano internacional también ha existido un pronunciamiento respecto a la importancia de la privacidad y la confidencialidad. En ese sentido, Ana Victoria Sánchez Urrutia en su artículo “Información genética, intimidad y discriminación” expresa que el desarrollo de las tecnologías de la información, la posibilidad del almacenamiento, el tratamiento y la manipulación masiva de datos a través de la informática, y la probabilidad casi ilimitada de difusión de datos a través de las redes:

Han supuesto una gran revolución en las posibilidades de tratamiento de la información personal, con los consecuentes riesgos para la privacidad. En relativamente poco tiempo, se ha pasado de los sótanos llenos de archivos polvorientos a la capacidad de almacenaje electrónico y la difusión en red de grandes cantidades de información (Sánchez Urrutia XXXX).

Por su parte, Carlos Romero-Casabona, en su artículo “Se requieren perspectivas éticas innovadoras”, al referirse a la exigencia de algunos científicos de que las muestras y los datos de los pacientes se expongan con la plena identificación de los pacientes, sin prestar garantías de confidencialidad ni de privacidad, anteponen sus intereses a los de la autonomía del paciente y:

Estas cuestiones precisan una urgente regulación y una fundamentación ética correspondiente, pues algunas posiciones extremas pueden implicar un detrimento para algunos derechos individuales, sin que al menos el mero interés de la ciencia y de la sociedad sea suficiente para justificar tal intromisión (Romero-Casabona 2015).

En el campo de la imagenología también se han tratado estos aspectos, por ejemplo, Joaquín Hevia Enrique Bosch, Karla Moëne y Cristián García, en el artículo “Deber ético del radiólogo: confidencialidad y secreto médico, respeto a la intimidad y dignidad del paciente”, aluden a que un ejercicio profesional moralmente aceptable en el campo de la medicina debe procurar la promoción y el respeto de los principios éticos fundamentales de la medicina, manteniendo el beneficio del paciente como objetivo principal. Ellos expresan que:

Al igual que otras especialidades, en el ejercicio de la imagenología, se debe cuidar el marco ético profesional que obliga a velar por el respeto de la dignidad e intimidad de las personas y todo lo relacionado con la confidencialidad del acto médico (Hevia et al. 2018).

Los autores también destacan que la relación del imagenólogo y su paciente va desde interpretar una radiografía, donde generalmente no hay contacto directo con el paciente, hasta aquellos casos en que sí hay contacto, como puede ocurrir en una ecografía o, en especial, en un procedimiento intervencionista.

En Cuba también se han realizado trabajos teóricos en estos aspectos, por ejemplo, Dornes, Vázquez y Abreu, en su artículo “Dilemas bioéticos y científico-tecnológicos en la protección radiológica”, destacan que la Bioética influye a diario en las decisiones a tomar en su actividad cotidiana, debido a que en la práctica clínica los radiólogos pueden experimentar conflictos bioéticos relacionados con el desarrollo tecnológico, la deficiente relación médico-paciente y los derechos y deberes de los últimos.

Por otro lado, Beltrán (2017) alerta acerca de los medios sociales, entre los que cabe destacar las redes sociales como Facebook, YouTube, Twitter, etc., que permiten a millones de personas en todo el mundo establecer contactos y compartir la información personal y profesional. Es algo que puede resultar increíblemente útil, pero a la vez constituye un riesgo potencial, ya que facilita que cualquier otra persona pueda también compartir nuestra información y, en el caso de que sea información personal sobre la salud, podría llegar a constituir un serio problema. En este aspecto, Maxim Ben-Yakov, Ahmed Kayssi, Jennifer Chu, Christopher Hicks y Karen Devon (2015), realizaron un estudio en relación con la búsqueda en línea de información sobre pacientes por parte de médicos y estudiantes, y se puso de manifiesto que hasta un 13,5 % de los participantes había buscado en Google datos sobre los enfermos y un 2,1 % en Facebook, aunque dicha práctica la realizaban por igual ambos colectivos.

A excepción de las restricciones claras que se relacionan con la protección de derechos de autor y la actividad criminal, en la mayoría de las redes sociales la configuración de privacidad es variable y es controlada por el usuario de manera personalizada. En relación con los datos sobre la salud, la accesibilidad y la “indexabilidad” de la información publicada en línea, esta origina nuevos problemas para el mantenimiento de la confidencialidad, tratándose de un aspecto directamente relacionado con el consentimiento informado del paciente respecto a la disposición de sus datos. Efectivamente, uno de los problemas éticos principales que plantean las nuevas tecnologías continúa siendo el mantenimiento de la privacidad y la confidencialidad de los usuarios, lo cual se corresponde con tres de los principios clásicos de la ética médica: autonomía, beneficencia y justicia. Al aplicar estos principios en el contexto de los medios sociales y la divulgación de datos sanitarios y de salud pública, es necesario insistir en que cada persona tiene derecho a decidir sobre el uso de aquellos datos relativos a su vida privada. Por otra parte, en cuanto a los principios de beneficencia y justicia, se requiere la eficacia y la disponibilidad de medios que permitan la detección de aquellas situaciones en las que se ponga en peligro la confidencialidad (Denecke 2014).

Análisis de los resultados del cuestionario aplicado

La muestra fue seleccionada de manera intencionada, teniendo en cuenta que los médicos especialistas incluidos representan la mayor parte de los imagenólogos del HHA, así como miembros de las especialidades médicas que realizan un mayor uso de los estudios imagenológicos y de la red de imágenes.

Como se muestra en la tabla 1, el 66,6 % de los seleccionados cuentan con más de 20 años de experiencia como médicos generales y el 62,2 % con más de 20 años de experiencia como especialistas. El 66,6 % son profesores auxiliares y titulares, el 60 % tienen un máster y el 22,2 % son doctores en ciencia. La muestra estuvo integrada por 45 médicos de las especialidades clínicas, quirúrgicas e imagenología, representando cada grupo el 33,3 % del total de la muestra. De ellos, el 62,2 % son especialistas de segundo grado.

Tabla 1. Características principales de especialistas que fueron encuestados para este trabajo

	Intervalo	Médico general	Porcentaje que representa	Especialista	Porcentaje que representa
Años de experiencia	5-10	1	2,2	7	15,5
	11-20	14	31,1	10	22,2
	21-30	18	40,0	22	48,9
	Más de 31	12	26,6	6	13,3
Categoría docente	Categorías		Cantidad		Porcentaje que representa
	Profesor titular		9		20,0
	Profesor auxiliar		21		46,6
	Asistente		10		22,2
	No		5		11,1
Titulación Científica	Titulación		Cantidad		Porcentaje que representa
	Máster		27		60,0
	Doctor en ciencias médicas		20		22,2
	No		8		17,8
Labor asistencial que desempeña			Cantidad		Porcentaje que representa
	Clínica		15		33,3
	Quirúrgica		15		33,3
	Imagenología		15		33,3
Especialista			Cantidad		Porcentaje que representa
	Primer grado		17		37,8
	Segundo grado		28		62,2

Fuente: elaboración propia.

Estos resultados muestran el alto nivel científico y docente, así como la experticia de los especialistas que conformaron la muestra para esta investigación.

Para atender a los objetivos de este trabajo, se indagó sobre la formación en Bioética de los encuestados y los resultados se muestran en la tabla 2.

Tabla 2. Muestra de preparación en Bioética recibida como parte de la formación posgraduada

		No	Sí		
	Como parte del programa de la especialidad	40		5	
		88,9 %			
Recibe formación en Bioética	Como parte de la formación de posgrado	31	14	Cursos y diplomados	11
		68,9 %		Maestría en Bioética	3
	Problemas sociales	10	35	Consentimiento informado	30
			77,7 %	Otras	66,6 % 5

Fuente: elaboración propia.

Aunque el 88,9% de los encuestados declaró que en los programas de sus respectivas especialidades, la Bioética no estaba contemplada como asignatura independiente, sí era abordada someramente a través de la bibliografía y los contenidos impartidos en algunas especialidades, lo que se refleja en las cinco personas (11,1 %) que respondieron afirmativamente (Pérez 2018).

Solo el 31,1 % de ellos recibió formación en Bioética como parte del posgrado a través de figuras como cursos, diplomados y maestría, sin embargo, estos temas fueron ampliamente abordados en los ejercicios de “Problemas Sociales de la Ciencia y la Tecnología”.

Como era de esperarse en este contexto ocupacional, la gran mayoría de los ensayos realizados asumieron la perspectiva epistemológica biomédica y fundamentalmente el modelo teórico metodológico principalista y, en particular, el consentimiento informado como procedimiento para garantizar la autonomía, pero también esta tendencia podría estar haciendo referencia al artículo 6 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco que enuncia:

Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica solo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno (Unesco 2005).

En la investigación este elemento no pudo discriminarse. Estas preguntas fueron realizadas porque la Bioética, por el pluralismo que caracteriza a la sociedad posmoderna, acepta como inevitable la discrepancia y la confluencia de los distintos saberes en un ambiente de diálogo y tolerancia para lograr la reflexión integradora imprescindible. René Zamora, director fundador del Instituto de Bioética Juan Pablo II, recoge este sentir cuando expresa lo siguiente:

[inicio cita]En la medida en que la fundamentación bioética sea capaz de construir puentes de entendimiento entre las personas, encontrando mínimos morales que nos permitan establecer nexos de comunicación entre posturas disimiles, contribuirá a un diálogo no solo social sino también interdisciplinario (Zamora 2013).

Tabla 3. Relación de los profesionales con la realización de estudios

Relación con los estudios de imágenes	Los indica	Los realiza	Ambos
	27		18

Fuente: elaboración propia.

La tabla 3 muestra cómo se relacionan los profesionales encuestados con los estudios imagenológicos. El total de los imagenólogos refirió que realizaban e indicaban nuevos estudios de imagen a determinados pacientes para contribuir a completar el diagnóstico no alcanzado con la modalidad de estudio que se practicó, previo acuerdo con el médico de asistencia y con el propio paciente. Por otra parte, dos cirujanos y un clínico con entrenamiento en técnicas de ultrasonido diagnóstico se declararon realizadores y peticionarios de estos. El mayor grupo de los encuestados (60 %) solo se declararon como peticionarios.

Como destacan Arce, García, Moëne y Bosh (2017), es fundamental una adecuada relación entre los clínicos y los imagenólogos para lograr un trabajo en equipo, teniendo como objetivo final el bienestar del paciente y, de esta manera, hacer los exámenes estrictamente necesarios, con el menor riesgo posible. Forma parte de la responsabilidad de los imagenólogos, educar y sensibilizar a los médicos peticionarios en este sentido.

Como se muestra en la tabla 4, al preguntar a los encuestados sobre quién entrega los resultados a los pacientes hospitalizados, el 97,7 % (44) declaró que lo hacían los médicos de asistencia y en 16 casos (35 %) declararon que los resultados los comunicaba el imagenólogo que realizó el estudio. Llama la atención que 14 encuestas mostraban que se seleccionó simultáneamente al médico de asistencia y al imagenólogo para este inciso, lo que representaba el 36,3 % de este total. Esta respuesta se encontró fundamentalmente en las encuestas que correspondían a los propios imagenólogos.

Tabla 4. Quién comunica de forma verbal o escrita los resultados a los pacientes hospitalizados y de consulta externa y sobre quién debería comunicarlo según la opinión de los encuestados

	Médico asistencia	Imagenólogo	Personal administrativo	Familiares
Comunica estudios a pacientes hospitalizados	44	16	0	0
Comunica estudios a pacientes de la consulta externa	45	20	27	3
Quién debe comunicar	45	11	0	0

Fuente: elaboración propia.

En el caso de los pacientes que se atienden a través de la consulta externa, la totalidad de los encuestados declaró que es el médico de asistencia quien entrega los resultados a los pacientes, sin embargo, 20 encuestas revelaron que también los imagenólogos comunican el resultado. En este grupo se encontró la totalidad de los imagenólogos. En 27 encuestas se hacía referencia a que un personal administrativo no médico comunicaba los resultados. La dinámica administrativa de este hospital dispone de un sistema de secretarías de consulta externa que tienen a su cargo obtener los resultados del sistema

y entregarlo a los pacientes previo a la consulta. El tiempo que transcurre entre que el paciente o su acompañante reciben esta información y el momento del contacto personal con su médico de asistencia es variable y durante el mismo se produce, en muchos casos, incertidumbre en el paciente por no poder interpretarlos adecuadamente.

La totalidad de los encuestados considera que es el médico de asistencia quien debe comunicar los resultados a los pacientes en todos los casos; 11 imagenólogos, más de la mitad de este grupo, consideró que también debería, de forma conjunta con el médico de asistencia, comunicar los resultados a los pacientes. Este comportamiento de los imagenólogos pudiera corresponderse con lo planteado por Arce, García, Moëne y Bosh (2017), quienes consideran que en muchas ocasiones el imagenólogo no es consultado antes de solicitar o realizar un examen imagenológico y oponerse a su realización puede significar un conflicto con sus colegas, pues lamentablemente muchas veces el médico de asistencia se siente dueño del paciente y considera al imagenólogo como un personal solo técnico. En aras de evitar este conflicto, es fundamental una adecuada relación entre los médicos de asistencia y los imagenólogos para lograr un trabajo en equipo, teniendo como objetivo final el bienestar del paciente y, de esta manera, hacer los exámenes estrictamente necesarios con el menor riesgo posible.

Tabla 5. A quién o a quiénes se deben comunicar los resultados de un estudio imagenológico y qué debe regir predominantemente en las decisiones éticas con los pacientes dentro del servicio de imagenología

A quién comunicar los resultados	Paciente cualquier circunstancia	Paciente competente	Paciente con acompañante
	1	34	26
Qué debe regir las decisiones éticas en imagenología	Evidencia científica	Valores y motivos del paciente	Decisión del acompañante
	26	41	0

Fuente: elaboración propia.

A la pregunta sobre a quién se deben comunicar los resultados de los estudios imagenológicos, 34 encuestados (75,55 %) consideró que era al paciente competente, coincidiendo 16 de las respuestas con que debía comunicarse al paciente con su acompañante como otra opción, sin embargo, 10 encuestas revelaron que era solo al paciente con su acompañante a quien se le debía comunicar esta información.

De acuerdo con el *Glosario de Bioética* de Torres (2001), la competencia del paciente es la habilidad de comprender las elecciones terapéuticas, apreciar las consecuencias de las diversas opciones y hacer y formular una elección. Para que se lleve a cabo adecuadamente el proceso de consentimiento informado se requiere de un paciente competente, por tanto, el consentimiento informado puede definirse como la toma de decisiones autónomas y competentes del paciente o su representante legal, con el fin de recibir atención médica o de participar en alguna investigación.

Según Acosta (2011), las ideas sobre el “consentimiento educado”, enunciadas por Fernando Núñez de Villavicencio por primera vez en 1997 y reelaboradas posteriormente hasta su última versión de 2007, han contribuido a elevar el nivel teórico y la agudeza del debate bioético cubano, ya que establece las diferencias de este proceso para los niveles de atención primaria y secundaria. El médico, en una relación deliberativa, debe analizar junto con el paciente las alternativas que se pueden seguir y discrepar y discutir sobre las decisiones del paciente, para tratar de ayudarlo a encontrar soluciones de compromiso que permitan realizar las acciones médicas con mayores posibilidades de éxito que afecten lo menos posible los valores y las motivaciones del paciente.

La segunda pregunta de la encuesta, representada en la tabla 5, explora qué circunstancias deben regir las decisiones éticas en la relación con el paciente en el servicio de imagenología. La toma de decisiones es una habilidad imprescindible para el desenvolvimiento en la vida y que afecta todas las áreas de la actividad de la persona y con importancia crucial en la práctica médica (Corona y Fonseca 2010).

En la toma de decisiones, el ser humano identifica y selecciona entre varias opciones la más adecuada para dar solución a una situación concreta. En este caso, el 91 % de los encuestados respondió que debían regirse por los valores y motivos del paciente, coincidiendo con lo que la evidencia científica indica en 23 respuestas. Solo cuatro encuestados consideraron que era la evidencia científica únicamente la que debía regir las decisiones éticas, lo que implicaría no tener en cuenta la autonomía del paciente. En ningún caso se consideró acertado que fuera el acompañante con sus valores quien tomara las decisiones con relación al paciente. Como señala Rodríguez (2014), son dos las situaciones en la toma de decisiones en medicina: la primera, el proceso del diagnóstico y la segunda la aplicación de la terapéutica, dos cuestiones de las que en la actualidad se ocupa la imagenología y en las que hay que respetar los principios éticos. La unión razonable de la experiencia clínica y las mejores evidencias disponibles para cada paciente en particular se integrarán para dar la mejor respuesta en este complejo campo.

Tabla 6. Criterios de búsqueda que ofrece la red

Acceso empleando criterio de búsqueda	Nombre	Fecha	Modalidad de estudio	Todos los criterios
	29	26	28	43
	95,5 %			
¿Se pueden obtener imágenes desde la red?	Sí		No	
	41		4	
	91,1 %			
¿El personal no médico puede acceder a las imágenes a través de un terminal de red?	Sí	No	No sé	
	31 68,9 %	4	10	
¿Es el acceso personalizado y permite rastrear la actividad?	Sí	No	No sé	
	6	22 48,9 %	17	
¿Acceso con compromiso ético?	Sí		No	
	5		40 88,9 %	

Fuente: elaboración propia.

Con la intención de explorar la seguridad en cuanto a la accesibilidad de los usuarios a la red de imágenes se formularon cinco preguntas (tabla 6), la primera encaminada a indagar sobre los diferentes accesos de búsqueda en la red. El 95 % de los encuestados declaró que asociando los criterios de búsqueda era el método más utilizado, a la pregunta de si puede obtener una imagen directamente de la red para la docencia y la investigación, aun cuando el paciente no guarde relación con quien hace la búsqueda, el 91,1 % de los encuestados respondió afirmativamente, sobre si podría cualquier individuo con acceso a la red obtener imágenes con información de determinadas personas y darle un uso inadecuado el 68,9 % de los encuestados respondió afirmativamente y el 22,2 % declaró desconocimiento sobre esta posibilidad. Los dos últimos incisos hacen referencia a si el

sistema de red vigente cuenta con códigos de acceso personalizado que permitan rastrear su actividad y si se exigió algún compromiso ético además del entrenamiento técnico antes de convertirse en usuario de la red. A la primera de estas preguntas los usuarios ofrecieron respuestas que predominaron en los campos entre “no” y “no sé”, las que en su conjunto sobrepasan el 86 % de las respuestas obtenidas, para la última de las preguntas, el 88,9 % de los encuestados negó que se le hubiese exigido un compromiso con elementos éticos como requisito antes de ser sumados como usuarios de la red.

Como señalan Amaró, Solenzal, Hernández y Martínez (2020), tanto la información personal del paciente como sus imágenes o documentos relacionados son información sensible que debe ser resguardada en forma segura, sin embargo, hay algunas excepciones que permiten al médico saltarse esta obligación, debido a circunstancias que se anteponen al juramento hipocrático. Esto ocurre cuando hay consentimiento del mismo paciente para revelar la información, cuando hay grave riesgo para el mismo paciente, para otras personas o para la sociedad en general, si hay obligaciones penales o sanitarias a las que está sujeto el médico o si se considera el derecho de todo profesional a la propia defensa.

Se debe asegurar el carácter confidencial, la seguridad y el uso ético de la información personal contenida en imágenes, informes radiológicos y resto del historial médico. Esto incluye la publicación de imágenes en literatura médica, presentaciones y redes sociales, donde siempre se deberá asegurar la confidencialidad del paciente. No se viola el carácter confidencial cuando se transfiere información con fines de investigación científica, docente o en contexto de auditorías, siempre que la información entregada no revele de manera alguna la identidad del paciente.

Para minimizar este riesgo se han desarrollado herramientas computacionales que protegen y controlan el acceso a intranet y la descarga de imágenes, anonimizando las imágenes obtenidas. Por su parte, Cabré *et al.* (2009) refiriéndose al alcance de la confidencialidad en un grupo interdisciplinario, como sucede con los estudios imagenológicos, expresan que el consentimiento implícito del paciente al uso compartido de la información sensible se basa en la confianza y en la expectativa legítima de que el equipo mantendrá la confidencialidad sobre sus datos, ya que el trabajo en equipo no modifica esta exigencia, que afecta a los distintos profesionales del equipo asistencial y respeta una actitud de “compartir el mínimo de información que dé el máximo beneficio y que pueda provocar el menor daño posible”.

Tabla 7. ¿Con qué frecuencia los entrevistados eliminan la información personal de las imágenes que emplean para la docencia y la investigación?

Anonimiza información para docencia e investigación	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
	16	21	8	1
	82,2 %			
Accede libremente a sala de imágenes	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
	6	3	32	1
	71,1 %			
Comparte imágenes por las redes sociales para fines profesionales y docentes	Sí	No		
	42	3		
	93,3 %			
Anonimiza información para compartirla en redes sociales	Sí	No	A veces	
	10	5	30	
	66,6 %			

Fuente: elaboración propia.

Con la finalidad de abordar de manera más directa los elementos que afectan el manejo confidencial de las imágenes diagnósticas, se les realizó a los profesionales encuestados un grupo de cuatro preguntas (tabla 7). La primera estaba encaminada a conocer si eliminaban la información personal de las imágenes que utilizaban para la docencia y la investigación, y se ofreció a los encuestados cuatro opciones de respuesta, estando el 82,2 % de las mismas en el rango de siempre y casi siempre. Sobre si acceden a las salas donde se realizan o interpretan los estudios de imágenes, aunque el paciente atendido en ese momento no guardara ninguna relación con el entrevistado, el 71,1 % respondió que sucedía a veces. Ferreira, Lauzurica, Prado y De Posada (2008) alertan sobre el hecho de que con frecuencia se revelan diagnósticos muy delicados frente a quienes no les compete, se hacen comentarios innecesarios de cuestiones personales del paciente que pueden estar relacionados con la dolencia, pero que no hay necesidad de expresarlos detalladamente en público. No es infrecuente obviar la privacidad de una consulta permitiendo que varios pacientes a la vez se atiendan y sus problemas personales lleguen a otros, o que otros escuchen a través de una puerta donde están situados innecesariamente. No son pocos los locales para pruebas diagnósticas a los que se entra y se sale sin reparos con pacientes expuestos.

Con relación al empleo de las redes sociales con la intención de compartir imágenes con finalidad asistencial o docente, el 93,3 % respondió afirmativamente, sin embargo, solo 10 encuestados respondieron afirmativamente a que siempre eliminaba la información personal de las imágenes y el mayor por ciento (66,6 %) declaró que solo lo hacía a veces.

Los datos personales relativos a la salud de un individuo se consideran como datos sensibles, por lo que necesitan una "protección especial". Nos encontramos en una sociedad en la que las tecnologías de información y comunicación, especialmente en lo referente a las redes sociales, ofrecen amplias posibilidades de intercambio de información médica, sirviendo de apoyo, consejo o ayuda a los compañeros que se encuentran en el mismo ámbito o en cualquier lugar de la geografía mundial. Los avances tecnológicos en comunicación desafían el concepto de "público" y de "privado", de tal forma que la información que se comparte es casi imposible de eliminar, pudiendo llegar a propagarse rápidamente por las redes. Con base en nuestra propia experiencia y de acuerdo con los diferentes trabajos revisados (Beltrán y Girela 2017), creemos que resulta necesario capacitar a los profesionales de la salud y fundamentalmente a los estudiantes de Medicina durante su formación, para que utilicen de forma adecuada dichas herramientas, especialmente a la hora de publicar contenido sensible en lugares cuyo acceso sea público, ya que puede tener consecuencias importantes para la intimidad de las personas, tanto para los pacientes como para su propia vida personal.

Panahi, Watson y Partridge, en 2014, realizaron un estudio en el que se tuvo en cuenta la opinión de los facultativos, se puso de manifiesto que, aunque reconocían que la comunicación y el aprendizaje cara a cara en tiempo real eran insustituibles, resultaba positivo participar en las redes sociales para mantenerse al día en cuanto a formación, así como intercambiar conocimientos o establecer contacto con otros compañeros en la distancia.

La tabla 8 expone el criterio de los encuestados acerca de si la telerradiología o el trabajo a distancia a través de sistemas de redes compromete la privacidad y la confidencialidad de los pacientes por la exposición de su información personal, a lo que el 64 % respondió que no.

Tabla 8. ¿Considera que la telerradiología compromete la privacidad y la confidencialidad de los pacientes?

		Número	Porcentaje que representan
¿La telerradiología compromete la privacidad y la confidencialidad de los pacientes?	Sí	13	28,9 %
	No	29	64,4 %

Fuente: elaboración propia.

Compartiendo la opinión de Lozano (2017), la responsabilidad del imagenólogo frente al resto del gremio debe incluir el establecimiento de una relación que permita realizar e interpretar los estudios, proteger la confidencialidad del paciente, promover su actualización permanente, reconocer sus limitaciones y pedir ayuda, participar de manera muy activa con el resto del cuerpo médico con la finalidad de compartir conocimientos para poder, también, disminuir riesgos y aumentar la seguridad.

Como profesionales de la salud es necesario tener presente la necesidad de preservar la confidencialidad de los datos de los pacientes. En nuestro ámbito cultural existe cierta falta en la observancia de las normas del secreto profesional, ya sea por descuido, divulgación o por acceso indebido a la información. Muchas veces no se le da la importancia que merece y no se tiene conciencia de la magnitud de las consecuencias que puede tener para ambas partes.

Todo aquel que llegue a conocer datos confidenciales está obligado al secreto y por muchas contraseñas o trabas que se pongan, la última barrera es la propia discreción. Se impone la necesidad de un cambio en la cultura del manejo de datos, así como de hacer mayor énfasis sobre este tema en la formación de los futuros profesionales (Antomás y Huarte del Barrio 2011).

Los criterios formulados en la pregunta abierta obedecieron fundamentalmente a los imagenólogos, quienes expresaron juicios relacionados con el fácil acceso a las imágenes y a la ausencia de normativas que regulen su uso, ello atenta contra la autoría de los imagenólogos que las adquieren y procesan, siendo frecuente encontrar en publicaciones y material docente imágenes sin referenciar. En opinión de muchos entrevistados, si el diagnóstico se establece a través del estudio de imagen, la autoría de las publicaciones debe compartirse con el imagenólogo, no siendo este derecho exclusivo del médico peticionario de asistencia directa. Las imágenes que acompañan a informes radiológicos en muchos casos son fruto de procesamiento que requiere de la experticia de quien las elabora. En el caso de que la publicación la promuevan los imagenólogos, se debería proceder de la misma manera, algo que no siempre sucede.

De forma general, esta investigación constató que los profesionales encuestados consideran importante la formación en Bioética para su desempeño tanto docente como asistencial, lo cual se pone de manifiesto en el gran número de trabajos para los ejercicios sobre problemas sociales de la ciencia y la tecnología que abordaron esta temática; sin embargo, tanto en las encuestas realizadas como en la mayor parte de los artículos nacionales e internacionales enfocados hacia las ciencias médicas, existe un predominio del principalismo anglosajón como modelo teórico de la Bioética, lo que tiene un valor indiscutible que debe ser aprovechado, no obstante, es importante trascender este marco y no utilizarlo como cosmovisión única de la cuestión Bioética en el ámbito médico.

Estos resultados concuerdan con los obtenidos por Dávila (2008), quien al realizar el análisis de contenido de 36 trabajos presentados por aspirantes a promoción de categoría docente con vistas a cumplimentar el ejercicio antes mencionado, confirmó que el 53 % de ellos adoptaban el modelo teórico sustentado en el principialismo anglosajón y 8 % lo hicieron desde posiciones afines a la Bioética personalista enfocada al cuidado médico; sin embargo, Acosta y Hernández (2017), en su trabajo publicado en la *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, donde se analizó la manera en que se ha fundamentado la cuestión Bioética en los trabajos publicados en esa revista en el transcurso de sus 15 años de creada, de los 172 trabajos que tuvieron algún tipo de abordaje ético, la fundamentación desde la Bioética prevaleció en la mayoría (107). Una alta proporción de autores (89 %) entendió a la Bioética como una ética aplicada, el 27 % la ubicó dentro del modelo personalista en equilibrio con el resto de los modelos teórico-metodológicos, lo que evidencia el cambio.

Conclusiones

- Los profesionales encuestados consideraron de gran importancia actuar éticamente, respetando la dignidad y la intimidad de los pacientes y todo lo relacionado con la confidencialidad del acto médico.
- La mayor parte de la formación de posgrado en temas de Bioética se realiza a través de figuras como cursos, diplomados y maestrías, ya que los currículos de las diferentes especialidades de los encuestados no la contemplan como asignatura.
- En la práctica cotidiana es vulnerada la privacidad de los pacientes durante los estudios de imágenes y en la divulgación de estas a través de las redes sociales y las redes de imágenes, tanto por el comportamiento cotidiano de los especialistas como por disposiciones institucionales.
- Los sistemas informáticos facilitan el acceso a información sensible y privada de los pacientes, sin contar con suficientes normas que garanticen la privacidad.
- Las redes sociales y el acceso fácil a la información deben ser manejados con especial cuidado para resguardar la confidencialidad de nuestros pacientes.

Referencias

- Acosta, José Ramón. 2007. "Texto y contexto bioético en Cuba." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta, 37-90. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Acosta, José Ramón. 2011. "Pensamiento bioético cubano. Tendencias y características distintivas." Tesis doctoral, Universidad de La Habana.
- Acosta, José Ramón. 2009. *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano*. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Acosta, José Ramón y Tania Hernández. 2017. "La cuestión bioética en el contexto de la Revista Habanera de Ciencias Médicas, 2002-2016." *Revista Habanera de Ciencias Médicas* 16, no. 1: 104-121. <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/1758>

- Amaró, Miguel Angel, Yurisbel Solenzal, Tatiana Hernández y Ana Lucía Martínez. 2020. "Ética médica en la Imagenología." I Evento Virtual Científico de Educación bioética y Pensamiento crítico 2020, Universidad de Ciencias Médicas de la Habana.
- Antomás, Javier y Susana Huarte del Barrio. 2011. "Confidencialidad e historia clínica. Consideraciones ético-legales." *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 34, no. 1: 73-82. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000100008>
- Arce, José, Cristian García, Karla Moëne y Enrique Bosh. 2017. "Uso innecesario de exámenes de imagen." *Revista chilena de radiología* 23, no. 3: 140-141. <https://doi.org/10.4067/S0717-93082017000300008>
- Beltrán, Cristina y Eloy Girela. 2017. "¿Cómo afectan los medios sociales a la confidencialidad de los pacientes? Revisión de los potenciales problemas y recomendaciones." *Acta Bioethica* 23, no. 1: 189-197. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2017000100189>
- Ben-Yakov, Maxim, Ahmed Kayssi, Jennifer Chu, Christopher Hicks y Karen Devon. 2015. "Do emergency physicians and medical students find it unethical to 'look up' their patients on Facebook or Google?" *West Journal of Emergency Medicine* 16, no. 2: 234-239. <https://doi.org/10.5811/westjem.2015.1.24258>
- Cabré, Lluís, Itziar Lecuona, Ricardo Abizanda, R. Clemente, Eva De Miguel, M. Montans, et al. 2009. "Confidencialidad. Recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias." *Medicina Intensiva* 33, no. 8: 393-402. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2009.05.004>
- Casanova, Andrea. 2019. "Protección de datos en el ámbito de la historia clínica: el acceso indebido por el personal sanitario y sus consecuencias." *InDret*. 2. <https://indret.com/proteccion-de-datos-en-el-ambito-de-la-historia-clinica-el-acceso-indebido-por-el-personal-sanitario-y-sus-consecuencias/>
- Corona, Luis Alberto y Mercedes Fonseca. 2010. "La toma de decisiones médicas como la habilidad profesional esencial en la carrera de Medicina." *Medisur* 8, no. 1:42-45.
- Dávila, J. 2008. "Estado actual de la formación filosófica de postgrado sobre temas de bioética en la Facultad de Ciencias Médicas "Victoria de Girón". Tesis para optar por el grado de Máster en Bioética, Universidad de La Habana.
- Denecke, Kerstin. 2014. "Ethical aspects of using medical social media in health-care applications." *Studies in Health Technology and Informatics* 198: 55-62.
- Dornes-Ramón, Rolando, Yordany Vázquez-Mora y Niurka Abreu-Figueredo. 2019. "Dilemas bioéticos y científico-tecnológicos en la protección radiológica." *Revista Médica Electrónica de Ciego de Ávila* 25, no. 4.
- Fernández, M. y A. García. 2007. "Bioética, ancianos y calidad de vida en Cuba." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.

- Ferreira, Victor, Alfredo Lauzurica, Liana Prado y Pablo de Posada. 2008. "Retos éticos de la Radiología contemporánea. Justificación para un código de ética." *Revista Médica Electrónica* 30, no. 4.
- Galvizu, A. 2007. "Derechos humanos y psiquiatría en Cuba." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- García, Cristián. 2017. "¿Está el radiólogo expuesto a conflictos éticos en su práctica diaria?" *Revista chilena de radiología* 23, no. 2: 46-47. <https://doi.org/10.4067/S0717-93082017000200002>
- Gracia, Diego. 2007. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Hevia, Joaquín, Enrique Bosch, Karla Moëne y Cristián García. 2018. "Deber ético del radiólogo: Confidencialidad y secreto médico, respeto a la intimidad y dignidad del paciente." *Revista Chilena de Radiología* 24, no. 1: 2-4. <https://doi.org/10.4067/S0717-93082018000100002>
- Kelly, Aine, Patricia Mullan y Larry Gruppen. 2020. "The Evolution of Professionalism in Medicine and Radiology." *Academic radiology* 23, no. 5. <https://doi.org/10.1016/j.acra.2016.01.009>
- Lemus, E, F. Sansó, J. Castellanos y G. de la Torre. 2007. "Retos de la ética médica en la atención primaria de salud." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Lozano, Horacio. 2017. "Ética Médica e Imagenología." *Acta médica Grupo Ángeles* 15, no. 1: 5-7. <https://doi.org/10.35366/70721>
- Martínez, S. 2007. "La investigación comunitaria y los valores éticos." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Núñez de Villavicencio, F. 2007. "Bioética: el médico un educador." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Ortega, Laura. 2005. "La Bioética aplicada a la Radiología e Imagen." *Anales de Radiología México* 1: 70-73.
- Ortiz Burbano, Ana, Carlos Vélez Bermúdez, Cecilia Moyano, José Castro Zambraño, Lizeth Navas, Luis Miranda Borja, et al. 2019. *Introducción a la Imagenología: Conceptos Actuales: Primera Edición*. Ecuador: Mawil.
- Otero, J. y A. Suárez. 2007. "Problemas éticos del diagnóstico clínico." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Panahi, Sirous, Jason Watson y Helen Partridge. 2014. "Social media and physicians: Exploring the benefits and challenges." *Health Informatics Journal* 22, no. 2: 99-112. <https://doi.org/10.1177/1460458214540907>
- Passarielo, Gianfranco y Fernando Mora. 1995. *Imágenes médicas: adquisición análisis, procesamiento e interpretación*. Caracas, Venezuela: Equinoccio/Ediciones de la Universidad Simón Bolívar.

- Peralta, Andrés. 2015. "Código de Ética y Deontología Médica." Colegio Interamericano de Radiología. <https://docplayer.es/9349827-Colegio-interamericano-de-radiologia.html>
- Perellón, C. 2001. *Juramento Hipocrático*. Buenos Aires: Ministerio de Educación.
- Pérez González, D. 2018. "Bioética y Cirugía" En: Cirugía, 20-34.
- Pérez, M. 2010. "Bioética, Fundamentos Metodológicos." *Revista Médica Clínica "Las Condes"*: 25-34.
- Rodríguez, Héctor. 2014. "Consideraciones sobre la toma de decisiones en medicina." *Revista cubana de medicina* 53, no. 2: 114-115.
- Romero-Casabona, Carlos. 2015. "Se requieren perspectivas éticas innovadoras." En: *¿Por qué una Bioética Global?*, editado por Germán Solinís, 71-74. París: Ediciones Unesco.
- Torres, R. y J. Grave de Peralta. 2007. "Bioética en pediatría. Análisis de algunos aspectos." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta, 481-494. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Torres, Rafael. 2001. *Glosario de Bioética*. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Unesco. 2005. *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*. https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos_de_usuario/Documentos/Documentos_Investigacion/Docs_Comite_Etica/UNESCO__Bioetica_y_Derechos_Humanos_2005_unisabana.pdf
- Vidal, M. 2007. "Información, tecnologías y ética de la salud." En: *Bioética. Desde una perspectiva cubana*, editado por José Ramón Acosta. La Habana, Cuba: Publicaciones Acuario.
- Zamora, René. 2013. "El paradigma bioético personalista y las aportaciones de la cultura cubana. Una visión desde el Centro de Bioética Juan Pablo II." Conferencia de Clausura IX Congreso Internacional de la FIBIP, Centro de Bioética Juan Pablo II.

Plano avançado de cuidado: um instrumento para preservação da autonomia do paciente



Nelma Melgaço¹, Aline Albuquerque²

¹Observatório de Direito dos Pacientes, Cátedra UNESCO, Universidade de Brasília (UnB), DF, Brasil

²Programa de Pós-Graduação em Bioética, Universidade de Brasília (UnB), DF, Brasil

Resumo

Objetivo/Contexto. O objetivo deste artigo é demonstrar que o Plano Avançado de Cuidado (PAC) consiste em uma ferramenta de promoção da autonomia relacional do paciente, materializando o princípio do respeito à autonomia contido no artigo 5 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

O PAC é um processo contínuo e dinâmico de reflexão e diálogo entre o paciente adulto e capaz, parentes próximos e profissionais de saúde a respeito das suas necessidades, vontade, preferências e valores pessoais no que tange a tratamentos e cuidados futuros, incluindo cuidados no fim da vida.

Metodologia/Abordagem. Trata-se de pesquisa teórica e documental embasada, principalmente, na experiência canadense, tendo em vista que no cenário brasileiro a temática é incipiente.

Resultados/Descobertas. O PAC tem como escopo a preservação da autonomia do paciente que, no futuro devido à evolução de uma doença grave, perderá sua capacidade decisional.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Conclui-se que o PAC aumenta a satisfação e a adesão do paciente aos procedimentos e tratamentos médicos; amplia a probabilidade das escolhas do paciente e dos seus familiares serem concretizadas mesmo em momentos críticos futuros e diminui o estresse dos familiares.

Palavras-chave: Plano Avançado de Cuidado, Autonomia, Autonomia Relacional, Cuidado centrado no Paciente, Bioética, Direitos Humanos



Autor da correspondência:

1. Nelma Melgaço, Observatório de Direito dos Pacientes, Cátedra UNESCO, Universidade de Brasília (UnB), DF, Brasil. Correio-e: nelmamomelgaco@gmail.com



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021

Revisto em: 15 de enero, 2022

Aprovado: 31 de enero, 2022

Publicado em: 14 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Melgaço, Nelma y Aline Albuquerque. 2022. Plano avançado de cuidado: um instrumento para preservação da autonomia do paciente *Bios Papers* 1, no. 2: e3912. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3912>

Plan de cuidados avanzados: un instrumento para preservar la autonomía del paciente

Resumen

Propósito/Contexto. El objetivo de este artículo es demostrar que el Plan de Atención Avanzada (PAC) constituye una herramienta para promover la autonomía relacional del paciente, materializando el principio de respeto a la autonomía, el cual se encuentra en el artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

El PAC es un proceso continuo y dinámico de reflexión y diálogo entre el paciente adulto capaz, familiares cercanos y profesionales de la salud respecto a sus necesidades, deseos, preferencias y valores personales respecto al tratamiento y cuidados futuros, incluidos los cuidados al final de la vida.

Metodología/Enfoque. Se trata de una investigación teórica y documental basada principalmente en la experiencia canadiense, considerando que en el escenario brasileño el tema es incipiente.

Resultado/Hallazgos. El PAC pretende preservar la autonomía del paciente que, en el futuro, debido a la evolución de una enfermedad grave, perderá su capacidad de decisión.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Se concluye que el PAC aumenta la satisfacción del paciente y la adherencia a los procedimientos y tratamientos médicos; aumenta la probabilidad de que las elecciones del paciente y de su familia sean tomadas incluso en futuros momentos críticos y reduce el estrés de los familiares.

Palabras clave: plan de atención avanzada, autonomía, autonomía relacional, atención centrada en el paciente, bioética, derechos humanos.

Advanced Care Plan: A tool to preserve patient for preserving patient autonomy

Abstract

Purpose/Context. The objective of this article is to demonstrate that the Advanced Care Plan (PAC) consists of a tool to promote the patient's relational autonomy, materializing the principle of respect for autonomy contained in article 5 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.

The PAC is a continuous and dynamic process of reflection and dialogue between the capable adult patient, close relatives and health professionals regarding their needs, wishes, preferences and personal values regarding future treatment and care, including end-of-life care. of life.

Methodology/Approach. Methodology/Approach. It is a theoretical and documentary research based mainly on the Canadian experience, considering that in the Brazilian scenario the theme is incipient.

Result/Findings. The PAC aims to preserve the autonomy of the patient who, in the future, due to the evolution of a serious illness, will lose his decision-making capacity.

Discussion/Conclusions/Contributions. It is concluded that the PAC increases patient satisfaction and adherence to medical procedures and treatments; it increases the probability of the patient's and their family's choices being made even in future critical moments and reduces family members' stress.

Keywords: Advanced Care Plan, Autonomy, Relational Autonomy, Patient-centered care, Bioethics, Human Rights.

Introdução

O ser humano tem a capacidade peculiar de planejar o futuro. Escolher a profissão, aquisição de bens, cursos, casamento, constituir família, onde morar depois da aposentadoria, são exemplos de planejamentos. A maioria das pessoas, entretanto, evitam uma questão muito importante: que tipo de atendimento médico desejam se forem acometidas por uma doença crônica ou se estiverem muito doentes ou confusas para expressar seus desejos (Harvard Medical School 2019). Pode-se conjecturar que, em geral, elas não se sentem à vontade para pensar de forma prospectiva sobre doenças debilitantes e menos ainda para falar sobre a sua própria morte.

Porém, uma realidade humana é a imprevisibilidade da vida. Um acidente ou um derrame pode deixar a pessoa temporariamente incapacitada ou pode lhe sobrevir uma doença grave com risco de morte. Também, outro fator relevante é que significativa parcela da população vivencia um declínio natural da saúde que poderá, no fim, deixá-la incapaz de tomar decisões importantes. Nesses casos, no Brasil, as escolhas no âmbito dos cuidados em saúde são feitas por parentes ou curadores nomeados por um juiz. A questão é que dificilmente tais pessoas terão compreensão clara das necessidades, vontade e preferências do paciente. Então, quem falará em nome do paciente? Quem ou o que orientará os profissionais de saúde na escolha dos tratamentos diante da inabilidade decisional (Albuquerque 2020) do paciente? Esse é o âmago do Plano Antecipado de Cuidado - PAC¹.

O PAC permite que familiares e profissionais de saúde atuem de acordo com as necessidades, vontade e preferências de um paciente adulto durante doenças graves ou acidentes que resultem numa impossibilidade de tomada de decisão (Sudore *et al.* 2017). O PAC pressupõe que o paciente adulto² com capacidade decisional tenha participado de um processo envolvendo sessões de diálogos, que podem ser gravados em áudio ou vídeo, ou simplesmente registrados no seu prontuário (Harvard Medical School 2019). Esses diálogos são travados com familiares e profissionais de saúde, tornando conhecidas suas necessidades, vontade e preferências que nortearão a decisão sobre seus cuidados em saúde, em um momento futuro quando este não puder tomar decisões.

Desse modo, se verifica que o PAC objetiva a preservação da autonomia pessoal do paciente adulto e a sua tradução em decisões de tratamento feitas por um decisor substituído em nome do paciente incapaz. O PAC reflete as decisões que o paciente teria feito por si mesmo (Wilkinson, Wenger y Shugarman 2007), se estivesse em condições de fazê-lo. O PAC visa que os pacientes estabeleçam decisões sobre cuidados futuros que entram em vigor quando eles perdem a capacidade (Mullick y Sallnow 2013), ou seja, serve como um guia para a tomada de decisões futuras quando o paciente se tornar inábil (Albuquerque 2020).

Assim, o escopo deste artigo é demonstrar como o PAC pode ser uma ferramenta útil para o respeito à autonomia pessoal do paciente adulto em uma situação crítica futura, na qual não possa decidir. Também, busca-se abordar o PAC sob a ótica do Princípio da Primazia do Cuidado Centrado no Paciente (Albuquerque 2020), tendo em vista que a vontade, as necessidades e as preferências do paciente serão conhecidas, respeitadas e contribuirão para um alinhamento com as decisões clínicas quando esse não tiver capacidade de tomar decisões por si mesmo.

1 A sigla PAC - Plano Avançado de Cuidado será usada no transcorrer do artigo.

2 O presente trabalho é exclusivamente sobre o adulto com capacidade decisional. Crianças e adolescentes não fazem parte do recorte desta pesquisa.

Neste artigo, optou-se por conferir ênfase à utilização do PAC, para pacientes com doenças crônicas degenerativas, declínio cognitivo e Alzheimer. Tendo em vista que esses pacientes perdem a capacidade de tomar decisões por si mesmos e dependem da família e de outros cuidadores, conseqüentemente, em momentos de crise, podem receber cuidados/tratamentos que não estão de acordo com os seus desejos.

Metodologia

Trata-se de pesquisa teórica e documental embasada, principalmente, na experiência canadense, tendo em vista que no cenário brasileiro a temática é incipiente.

Resultados

Para ilustrar a possibilidade da implementação de um PAC, será analisada, brevemente, a experiência canadense, pois conta com um programa em nível nacional: “Advance Care Planning” - Canada. Ressalta-se que no Canadá (The Canadian Medical Protective Association 2021) o PAC é um processo que inclui a escolha do paciente por um tomador de decisão substituto (equivalente ao procurador de cuidados em saúde) e a comunicação de seus desejos, valores e crenças a outras pessoas. O objetivo de tal planejamento é garantir que os outros entendam as preferências do indivíduo por cuidados de saúde, caso ele ou ela não seja capaz de fornecer consentimento quando necessário. O plano avançado de cuidados não é o mesmo que uma diretiva antecipada. As diretivas antecipadas geralmente incluem instruções explícitas para dar ou negar o consentimento para o tratamento em circunstâncias específicas, por exemplo, recusa de transfusão sanguínea (CMPA 2019).

A *Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)* administra a iniciativa Advance Care Planning (ACP) no Canadá desde 2008 (Canadian Hospice Palliative Care Association 2021) desenvolvendo uma estrutura nacional para o plano avançado de cuidados em colaboração com vários setores e grupos profissionais (Canadian Hospice Palliative Care Association 2012). A iniciativa criou um site, que inclui notícias sobre as atividades em andamento no Canadá, bem como um repositório de ferramentas desenvolvidas para profissionais e pacientes / indivíduos para auxiliá-los na tomada de decisões adequadas sobre seus cuidados. A *Health Canada* – departamento de saúde do Governo do Canadá responsável pela política nacional de saúde reconheceu a necessidade de um maior investimento nos cuidados paliativos, visto que o país enfrentava um rápido aumento da população idosa com doenças terminais. O objetivo a longo prazo do projeto é aumentar a conscientização dos canadenses sobre a importância do PAC e equipá-los com as ferramentas de que precisam para se envolverem efetivamente no processo de elaboração de seu PAC (Government of Canada).

Em 2019, a iniciativa nacional ‘Speak Up’ Advance Care Planning – ACP (Speak Up 2014; The Canadian Medical Protective Association 2021), no Canadá recebeu US\$ 1,9 milhão ao longo de três anos para um projeto para ajudar as pessoas que vivem no Canadá a se prepararem para suas futuras necessidades de saúde. O projeto envolve uma série de campanhas de educação e sensibilização do público, apoio a programas ACP (Advance Care Plan) baseados na comunidade e promoção de recursos e guias ACP (Advance Care Planning).

Em todo o país, profissionais de saúde, educadores, advogados, pesquisadores, organizações comunitárias e indivíduos estão ajudando os canadenses a falar e conversar sobre os cuidados, especialmente, no fim da vida. Por exemplo, vários sites (Nidus Personal

Planngng Resource Centre and Registre 2021; Canadian Hospice Palliative Care Association 2021) oferecem gratuitamente explicações e modelos de PAC e de Diretivas Antecipadas além da possibilidade de registro desses documentos. Inclusive há uma campanha anual (16 de abril) de divulgação e incentivo para o PAC em nível nacional. Pode-se mencionar o kit online fornecido pela DWDC (Dying with dignity Canada 2019) – neste o paciente encontrará informações importantes sobre as Diretivas Antecipadas e a nomeação de um Procurador para Cuidados em Saúde.

O intuito de considerar o exemplo do PAC no Canadá, é demonstrar que tanto a implementação como o sucesso dependem de um esforço conjunto envolvendo: autoridades competentes em nível governamental, educadores, profissionais de saúde, instituições hospitalares, pacientes, familiares, a comunidade e organizações sem fins lucrativos.

Discussão e Conclusão

A efetivação do PAC apresenta desafios, tais como: o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre o PAC; a temática é difícil de ser abordada por envolver afetos; barreiras cognitivas e emocionais para efetuar as discussões; o medo de afetar negativamente a relação profissional de saúde e paciente; instituições e profissionais de saúde despreparados; a alegada falta de tempo suficiente nas consultas para introduzir e dar continuidade ao PAC e outros (Bernard *et al.* 2020).

A despeito dos obstáculos citados, o PAC é um instrumento essencial nos cuidados em saúde para a efetivação do direito à autodeterminação do paciente e a materialização do princípio do respeito à autonomia contido no artigo 5 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Propicia um espaço no processo terapêutico para que o paciente possa refletir sobre as suas necessidades, a sua vontade, suas preferências, seus objetivos e seus valores relacionados aos seus cuidados em saúde futuros (Albuquerque 2020). O paciente é protagonista dos seus cuidados, entretanto, ele também é fruto das relações sociais, e o PAC propicia a inserção da integração do elemento socio relacional nos cuidados em saúde com a presença e participação efetiva dos seus entes queridos e profissionais de saúde (Gam Paranhos y Albuquerque 2018).

Conforme exposto, o PAC é um importante instrumento de protagonismo do paciente, ou seja, promove sua autonomia pessoal e preserva sua autodeterminação em situações cruciais de emergências, doenças crônicas degenerativas, doenças que resultam em declínio cognitivo, demência e fim de vida. O PAC, em suma, é um meio de manter a voz do paciente em uma das fases mais delicadas de sua trajetória.

Referências

- Advance Care Planing. s. f. *About us*. <https://www.advancecareplanning.ca/about-advance-care-planning/>
- Albuquerque, Aline. 2020. *Manual de Direito do Paciente: para pacientes, profissionais da Saúde e profissionais do Direito*. Belo Horizonte: CEI.
- Bernard, Carrie, Amy Tan, Marissa Slaven, Dawn Elston, Daren K. Heyland y Michelle Howard. 2020. “Exploring Patient-reported barriers to advance care planning in family practice.” *BMC Family Practive* 21, no. 94. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01167-0>

- Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). 2012. *National Advance Care Planning Day April 16, 2012*. <https://www.chpca.ca/news/national-advance-care-planning-day-april-16-2012/>
- CMPA. 2019. *Advance Care Planning: The key to person centred end of life care*. <https://www.cmpa-acpm.ca/en/advice-publications/browse-articles/2019/advance-care-planning-the-key-to-person-centred-end-of-life-care>
- Dying with dignity Canada. 2019. *It's your life, It's your choice*. https://www.dyingwithdignity.ca/download_your_advance_care_planning_kit
- Gam Paranhos, Denise y Aline Albuquerque. 2018. "A autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional." *Revista de Direito Sanitário*, 19, no. 1: 32-49. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v19i1p32-49>
- Government of Canada. s. f. *Health Canada*. <https://www.canada.ca/en/health-canada.html>
- Harvard Medical School. 2019. *Advance Care Planning: Special Health Report*. www.health.harvard.edu
- Mullick, Anjali y Libby Sallnow. 2013. "An introduction to advance care planning in practice." *BMJ* 2013, no. 347: f6064. <https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>
- Nidus. s. f. *Personal Planning Resource Centre and Registry*. <https://www.nidus.ca/home-2/mission/>
- Speak-Up. 2014. *Start the conversation about end-of-life-care*. <https://web.archive.org/web/20141128195532/http://www.advancecareplanning.ca/about-advance-care-planning/national-framework-for-acp.aspx>
- Sudore, Rebecca, Hillary Lum, John You, Laura Hanson, Diane Meier, Steven Pantilat, Daniel Matlock, Judith Rietjens, Ida Korfage, Christine Ritchie, Jean Kutner, Joan Teno, Judy Thomas, Ryan McMahan, Daren Heyland. 2017. "Definition advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel." *Journals pain symptom manage* 53: 821-832. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
- Wilkinson, Anne, Neil Wenger y Lisa Shugarman. 2007. "Review of the literature on advance directives." *Literature Review on Advance Directives*. <https://aspe.hhs.gov/reports/literature-review-advance-directives-0>

Bioética resolutiva no enfrentamento dos fenômenos da pobreza, das desigualdades e da violência

João Eduardo Reymunde¹, Lia Bárbara Wilges²

¹Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Porto Alegre, Brasil

²Secretaria Municipal de Educação da Prefeitura de Porto Alegre, Brasil

Resumo

Objetivo/Contexto. Este trabalho foi elaborado a partir da investigação de Programas de Prevenção à Violência de seis municípios: Chicago, Portland e Filadélfia, nos Estados Unidos, Recife, Diadema e Belo Horizonte, no Brasil. Buscou-se analisar as estratégias utilizadas nesses programas e suas aproximações com os conceitos bioéticos.

Metodologia/Enfoque. Este trabalho se desenvolveu por meio do método qualitativo, valendo-se da Análise Textual Discursiva, para o estudo e compreensão dos fenômenos investigados, tendo como objetivo geral analisar se as diferentes teorias da bioética são evidenciadas nas estratégias de prevenção da violência.

Resultados/Descobertas. A partir dessa análise surge a Bioética Resolutiva que, com princípios antiviência e a condição de ser obrigatória, viável e aceitável, utiliza a frônesis como método.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Sendo essa a linha de pesquisa, mister o seguinte entendimento: a pobreza está inserida no campo das desigualdades sociais que, por sua vez, são uma das formas de violência. Sobre tudo, esse trabalho se dedicou a estudar as diferentes formas da violência – que inclui a pobreza e as desigualdades, que são previsíveis e possíveis de evitar, a partir da inteligência desses fenômenos com as diferentes correntes da bioética. Essas correntes, por sua vez, estão diretamente relacionadas ao planejamento, estruturação e execução de estratégias antiviência.

Palavras chave: Bioética, Estratégias de Saúde, Fatores Socioeconômicos, Pobreza, Desigualdade, Prevenção à Violência, Bioética Resolutiva; Fenômenos Sociais, Segurança Cidadã.



Autor da correspondência:

1. João Eduardo Reymunde, Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Porto Alegre, Brasil. Correo-e: joao.reymunde@portoalegre.rs.gov.br



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021

Revisto em: 15 de enero, 2022

Aprovado: 31 de enero, 2022

Publicado em: 14 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Reymunde, João Eduardo e LiBárbara Wilges. 2022. "Bioética Resolutiva no enfrentamento dos fenômenos da pobreza, das desigualdades e da violência." *Bios Papers* 1, no. 2: e3924. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3924>

Bioética resolutive frente a los fenómenos de pobreza, desigualdad y violencia

Resumen

Propósito/Contexto. Este trabajo fue elaborado a partir de la investigación de programas de prevención de la violencia en seis ciudades: Chicago, Portland y Filadelfia (Estados Unidos), y Recife, Diadema y Belo Horizonte (Brasil). Se buscó analizar las estrategias utilizadas en estos programas y sus aproximaciones con conceptos bioéticos.

Metodología/Enfoque. Este trabajo se desarrolló a través de un método cualitativo, utilizando el análisis discursivo textual para el estudio y la comprensión de los fenómenos investigados, con el objetivo de analizar si las diferentes teorías de la Bioética se evidencian en las estrategias de prevención de la violencia.

Resultados/Hallazgos. De este análisis surge la "Bioética Resolutiva" que, con principios anti-violencia y con la condición de ser obligatoria, viable y aceptable, utiliza como método la phronesis.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Siendo esta la línea de investigación, es necesaria la siguiente comprensión: la pobreza se inserta en el campo de las desigualdades sociales que, a su vez, son una forma de violencia. Sobre todo, este trabajo se dedicó a estudiar las diferentes formas de violencia (que incluye la pobreza y las desigualdades) que son predecibles y posibles de evitar, a partir de la inteligencia de estos fenómenos con las diferentes corrientes de la Bioética. Estas corrientes, a su vez, están directamente relacionadas con planificación, estructuración y ejecución de estrategias anti-violencia.

Palabras clave: Bioética, Bioética resolutive, estrategias de salud, factores socioeconómicos, pobreza, desigualdad, prevención de la violencia, fenómenos sociales, seguridad ciudadana.

Resolute Bioethics in confronting the phenomena of poverty, inequality and violence

Abstract

Purpose/Context. This work was elaborated from the investigation of Violence Prevention Programs in six cities: Chicago, Portland and Philadelphia, in the United States, Recife, Diadema and Belo Horizonte, in Brazil. We sought to analyze the strategies used in these programs and their approximations with bioethical concepts.

Methodology/Approach. This work was developed through a qualitative method, using Discursive Textual Analysis, for the study and understanding of the investigated phenomena, with the general objective of analyzing whether the different theories of bioethics are evidenced in violence prevention strategies.

Results/Findings. From this analysis emerges the Resolute Bioethics that, with anti-violence principles and the condition of being mandatory, viable and acceptable, uses phronesis as a method.

Discussion/Conclusion/Contributions. This being the line of research, the following understanding is necessary: poverty is inserted in the field of social inequalities which, in turn, are one of the forms of violence. Above all, this work was dedicated to studying the different forms of violence - which includes poverty and inequalities, which are predictable and possible to avoid, based on the intelligence of these phenomena with the different currents of bioethics. These currents, in turn, are directly related to the planning, structuring and execution of anti-violence strategies.

Keywords: Bioethics, Health Strategies, Socioeconomic Factors, Poverty, Violence Prevention, Resolute Bioethics; Social Phenomena, Citizen Security

Introdução¹

Os problemas sociais da pobreza, das desigualdades e da violência alcançam índices que lhes dão status de epidemia, quando considerada a quantidade de pessoas que são atingidas numa determinada sociedade, indicando assim a vulnerabilidade à que estão submetidas. Podem ser individuais ou coletivos e devem estar obrigatoriamente na agenda bioética. A ligação entre esses três fenômenos é enorme. Sempre que ocorrer o fenômeno da pobreza, estará ocorrendo uma desigualdade e sempre que uma desigualdade social estiver ocorrendo, estará ocorrendo uma violência. Mas, nem sempre que ocorrer a desigualdade teremos o fenômeno da pobreza. A Declaração Universal dos Direitos Humanos rege que toda forma de violação aos direitos humanos é uma violência. Desigualdade e pobreza são formas de violência, mas nem todas as formas de violência estão ligadas à pobreza ou às desigualdades. Isto posto, a ênfase de discussão sobre esses programas de prevenção da violência delineou-se sob a perspectiva da Bioética, culminado com o surgimento da Bioética Resolutiva.

Metodologia

Este trabalho se desenvolveu por meio do método qualitativo, valendo-se da Análise Textual Discursiva (Moraes 2006) para o estudo e compreensão dos fenômenos investigados, tendo como objetivo geral analisar se as diferentes teorias do campo de conhecimento da bioética são evidenciadas nas estratégias de prevenção da violência.

Na busca por respostas à essa questão, seis cidades que implementaram estratégias municipais de enfrentamento à violência foram selecionadas para compor o corpus de análise dessa pesquisa: Portland, Filadélfia e Chicago, localizadas nos Estados Unidos e Diadema, Recife e Belo Horizonte, no Brasil. A aplicação da metodologia proposta, por meio da Análise Textual Discursiva (ATD), partiu do movimento de imersão em referenciais teóricos reconhecidos possibilitando a categorização dos dados consultados. Sobre os referidos programas, verificou-se o número de habitantes, as políticas de prevenção à violência aplicadas e os períodos de criação das ações implementadas. Após essa etapa, a partir da identificação das similaridades entre elas, iniciou-se o processo de unitarização das informações.

Resultados

Ao observar essas políticas, programas ou planos municipais antiviência, buscou-se apresentar suas principais características bem como identificar a existência de elementos de aproximação ou inteligência que possam ser reconhecidos como conceitos da bioética. Ou seja, a intenção foi investigar se os conceitos bioéticos estão presentes ou não nas políticas de prevenção à violência.

O quadro abaixo elenca algumas das políticas utilizadas nos programas de prevenção à violência nas cidades citadas e os conceitos bioéticos relacionados, respectivamente:

1 Este artigo resulta de parte do trabalho de dissertação apresentado na defesa de Mestrado em Segurança

Tabela 1. Elaborada pelo autor

Políticas de antiviolença	Conceitos Bioéticos
Contra o abandono infantil e negligência	Bioética de Proteção, Bioética Complexa, Bioética Personalista, Principlalista, Bioética Resolutiva...
Contra abuso sexual infantil	Bioética de Proteção, Bioética Complexa, Bioética Personalista, Principlalista, Bioética Resolutiva...
Prevenção à violência sexual	Bioética de Proteção, Bioética Complexa, Bioética Personalista, Principlalista, Bioética Feminista, Bioética Resolutiva...
Prevenção à violência por parceiro íntimo	Bioética de Proteção, Bioética Complexa, Bioética Personalista, Bioética Feminista, Principlalista, Bioética Resolutiva...
Contra o abuso de idosos	Bioética de Proteção, Bioética Complexa, Bioética Personalista, Principlalista, Bioética Resolutiva...
Contra o racismo e a discriminação	Bioética de Proteção, Bioética Complexa, Bioética Personalista, Principlalista, Bioética Resolutiva...
Prevenção à violência com armas de fogo	Bioética de Intervenção, Bioética Resolutiva

As três cidades norte americanas que serviram como corpus de análise para essa pesquisa, criaram os chamados *Office of Violence Prevention*, utilizando a visão de que violência é um problema de saúde pública. Semelhante a uma epidemia, portanto, contagiosa, porém passível de cura. Esses Escritórios de Prevenção da Violência são estruturas governamentais municipais, algumas delas vinculadas aos departamentos municipais de saúde e outras diretamente ligadas ao gabinete do prefeito. No Brasil, as três cidades analisadas em seus planos ou programas de prevenção à violência, buscaram inovar quanto ao enfrentamento desse fenômeno, trazendo para o ente municipal a corresponsabilidade pela segurança dos cidadãos. Com um discurso de aproximação direta com a população, as cidades citadas implementaram trabalhos preventivos, antecipando-se à possível ofensa e com o entendimento de que violência é um problema de saúde pública. Apesar dos números estatísticos indicarem uma grande diferença nas taxas de homicídios entre Brasil e Estados Unidos, o resultado aponta que a violência é um problema global e que medidas devem ser tomadas. O enfoque em que a prevenção à violência é retratada nessas cidades pode ser observado através das políticas públicas de segurança, envolvendo variados setores da administração e da sociedade civil que, de forma sistêmica, podem interagir para evitar a violência, diferenciando-se das tradicionais ações policiais das políticas de segurança pública. Outrossim, todas as políticas preventivas à violência, são decisões bioéticas e entre as suas estratégias devem estar o combate à pobreza e à desigualdade.

Discussão e conclusões

Quando falamos de violência ampliamos o alcance, sendo um problema que atinge a todas as classes, embora com preponderância sobre os jovens, as mulheres, os negros e os excluídos socialmente. Tavares dos Santos (2007, 73) expõe que, “a violência define-se como um fenômeno cultural e histórico. Revela-se como procedimento de caráter racional, que envolve, em sua própria racionalidade, o arbítrio”. Não há neutralidade na expressão violência, sendo que o seu uso social carrega um duro significado que não pode ser relativizado

ou negligenciado. O fenômeno da violência é algo real, composto epistemologicamente e delicado de analisar sobre a égide da ética e da política (Schramm 2009, 14).

A desigualdade social é um processo existente na maioria dos Estados e estudada por diversas áreas do conhecimento, sendo, portanto, multidisciplinar. É observada através do convívio social, determinando em que lugar devem ficar os desiguais, seja por questões econômicas, de cor, de gênero, de ideologia, de crença ou grupo social. Ela rotula e limita, além de dificultar o acesso à direitos fundamentais, como à saúde, à educação, à moradia, inviabilizando uma vida digna, com qualidade ou mesmo comprometendo a sua manutenção. Ou seja, comprovando serem essas questões bioéticas.

Apesar de tantos avanços tecnológicos e grandes descobertas científicas, fica evidente que os benefícios destes recursos não estão acessíveis para todos, o que acaba colaborando para o aumento significativo das desigualdades produzindo mais pobreza. Isso está representado pela ausência de equilíbrio, falta de proporção e consciência do que é injusto.

É nesse sentido que se percebe a necessidade de refletir sobre a pobreza, a desigualdade e a violência como um campo de conhecimento específico da Bioética e de uma reflexão passível de intervenção social, considerando os aspectos correlacionados a esse fenômeno – individuais e estruturais, uma vez que é um processo que ocorre nas relações sociais modificando significativamente as formas de sociabilidade e o cotidiano das pessoas.

A perspectiva da prevenção faz as perguntas fundamentais para entender o problema da pobreza, desigualdade e violência: Onde começam? O que poderia ser feito para evitá-las?

Para responder a essas perguntas, devemos usar a abordagem sistêmica e científica, a fim de se compreender e prevenir esses três fenômenos. Suas consequências, na maioria das vezes, desaguam nos hospitais, na assistência social e no sistema judiciário (prisional).

Medidas preventivas da área social, educacional e comportamental devem ser implementadas enquanto estratégias de saúde pública. Sendo assim, uma interpretação ampla da bioética deveria ser composta por temas tão latentes e fundamentais criando novos horizontes e reflexões. É mister refletir sobre a pobreza, a desigualdade e a violência, especificamente sobre estratégias e ações que os previnam, sob a luz da bioética. É urgente a necessidade do diálogo e da interação entre as redes de cooperação das diferentes áreas do conhecimento acerca desse tema. Resta saber se há dúvida de que a bioética tem participação na prevenção da pobreza, da desigualdade e da violência.

Schramm (2009, 15), ao fazer uma ligação entre a violência e a bioética, sugere que o fenômeno da violência seja visto por um duplo olhar - um da epistemologia e outro regulatório do controle e do tratamento. E essa dupla caracterização transforma a violência em um objeto de estudo privilegiado e desafiador dentro da bioética. Muitos estudos e alternativas têm sido produzidos com o objetivo de encontrar essas soluções que evitem ou diminuam esses fenômenos, eliminando ou reduzindo seus danos, a exemplo de diversos programas de prevenção à violência e à criminalidade em vários países. Na sua maioria, partem de métodos comuns como diagnosticar suas causas e propor ações buscando evitá-las, mas sua amplitude é grande e, se não enfrentado no todo, os resultados gerados são parciais e insuficientes. Sobre isso, é sempre relevante destacar a importância e magnitude do grande regramento internacional de proteção e garantias existenciais: a Declaração Universal dos Direitos Humanos. A Declaração rege que toda forma de violação aos direitos humanos é uma violência, sendo uma ameaça às relações interpessoais, à qualidade de vida e até a própria manutenção da vida. Isto implica pensar a violência como um objeto próprio, considerando sua complexidade de ser um fenômeno social e político.

Devemos, constantemente, revalidar esses direitos nas ações práticas do cotidiano contra quaisquer formas de violência –estatais ou privadas, simbólicas ou explícitas, físicas ou psicológicas. Nesse sentido, emerge a ideia de que uma das respostas às violências é o caminho permanente do diálogo e a convivência pacífica entre indivíduos e grupos diferentes. Eis aqui a convergência de um tema tão sensível– a etiologia da bioética na superação da violência. A bioética deve ensejar reflexões hermenêuticas, considerando ser uma ética aplicada e preocupada com a vida integral das pessoas e suas relações com as causas emergentes e persistentes da vida moderna. A violência visa o dano, a bioética foi criada para evitar os danos, para salvaguardar a vida em suas diferentes formas.

Segundo Junges (1999, 7) a valorização da vida humana é a pedra de torque e o ponto de referência primordial da Bioética. A consciência da vulnerabilidade enquanto condição humana é um ponto importante de convergência entre a bioética e a violência. Temas de grande relevância social, a violência, as desigualdades e a pobreza, têm suas gêneses nas relações interpessoais, existindo em princípio, do convívio dos seres humanos e de cuidados com a vida e o viver. Se a origem é a mesma, a funcionalidade da bioética é a antítese dos outros três. Segundo Rivas,

[...]se a violência é uma forma de relação do ser humano com a intenção de causar dano (maleficência), sem levar em conta a autonomia do outro, então é um campo no qual a bioética se enquadra. Se violência tem a ver com injustiça (falta de justiça), tem a ver com a bioética (Rivas 2000, 344).

Para Marlene Braz (2004, 82), o estudo da bioética deve estar relacionado à formulação de políticas públicas que tenham como objetivo a eliminação ou redução da violência, considerando que a bioética tem características legitimadas nas necessidades de convivência e na proteção aos vulneráveis. Corroborando com Braz, é possível entender a bioética como uma disciplina, capaz de produzir respostas concretas aos conflitos causadores da violência.

Partindo-se dos estudos sobre as diferentes correntes da bioética e os tipos de violências, suas causas e consequências, sua interdisciplinaridade, multidisciplinaridade e transversalidade, podemos apresentar um novo modelo bioético - a Bioética Resolutiva. A Bioética Resolutiva pode ser compreendida como um instrumento de referência para a tomada de decisões, em especial aos problemas sociais persistentes, com capacidade de prevenção universal para resolver ou provocar a resolução de situações que deveriam ser prioritárias na agenda bioética.

A violência pertence ao campo de estudo bioético por excelência e surge do dilema da ação humana. Ao observarmos alguns aspectos e aproximações entre bioética e os fenômenos da pobreza, desigualdades e violência, há um ponto de inflexão: a prevenção. A bioética pode ser uma estratégia no enfrentamento aos três fenômenos, sendo ela uma ética prática aplicada à vida que busca evitar os danos, portanto é elementar e fundamental associar a bioética como a superação das formas de violência. Todas as cidades analisadas, utilizaram métodos e estratégias diferenciadas para a prevenção da violência, contrariando o tradicional sistema de tratar situações de violência como questões exclusivamente policiais. O que está comprovado ao longo dos anos é que a antiga maneira de combater a violência com métodos policiais e prisionais, não surtiu o resultado esperado. Agora essas cidades passam a ter um enfoque de políticas públicas de segurança, interdisciplinar, multidisciplinar e transversal, envolvendo vários setores da administração e organizações não governamentais, inclusive com a participação da iniciativa privada para atender as necessidades das pessoas e comunidades que vivem em contexto de violências sociais. Os temas bioéticos são específicos, tratam da vida, sua manutenção e qualidade, dizem respeito a situações concretas, o que enseja uma fundamentação teóri-

ca sólida, científica e baseada em evidências. A Bioética Resolutiva, tem como princípio ser antiviolença (composta por conceitos de não-violência e cultura de paz), implica em ser obrigatória (dever moral), aceitável (ser digno), viável (ser capaz) e utiliza a frênesis como método, para deliberação, decisão e ação. O resultado esperado é a superação e a prevenção universal. A Bioética Resolutiva parte da definição proposta pela OMS sobre violência e busca a dissuasão junto às pessoas que envolvidas por ela. Pode ajudar a solucionar questões macro e micro-bioéticas, decisões que envolvam políticas públicas, médico-paciente e pesquisas. Considerando os preceitos contidos nas diversas teorias bioéticas, em particular na Bioética Resolutiva, os Programas de Prevenção da Violência devem ser socialmente inclusivos e elaborados a partir de uma visão ampla, voltados para a eliminação da pobreza e das desigualdades.

Sobretudo, são responsabilidade de todos e devem resultar em benefícios para todos; priorizando os menos assistidos, mas que não se restrinjam a estes. Um movimento não excludente, construído através dos diferentes esforços, dedicado a agir antes mesmo que a ofensa ocorra.

Partindo-se de uma visão analítica, fica evidente a indiscutível aproximação entre os três fenômenos e a bioética. Pensar a prevenção da pobreza, das desigualdades e da violência é, por si só, uma fazer bioético que, indubitavelmente, enseja a resolução dialética e pacífica dos conflitos, o fim ou minimização dos danos, a proposição da dignidade e a manutenção da vida com qualidade.

Referências

- Assembleia Geral da ONU. 1948. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Braz, Marlene. 2004. "Bioética e Violência." *Revista Bioética* 12, no. 2: 77-98.
- FBI. 2019. *Crime in the U.S.* <https://ucr.fbi.gov/crime-in-the-u.s/2019/crime-in-the-u.s.-2019/topicpages/tables/table-6>
- Galtung, Johan. 1998. *Tras la violencia, 3R: reconstrucción, reconciliación, resolución. Afrontando los efectos visibles e invisibles de la guerra y la violencia*. Bilbao: Gernika Gogoratuz.
- Garrafa, Volnei e Dora Porto. 2003. "Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice." *Bioethics* 17, no. 5-6:399-416. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00356>
- Garrafa, Volnei. 2009. *Redbioética: a Unesco initiative for Latin America and Caribbean*. México City: Unesco.
- Garrafa, Volnei. 2001. "Radiografia bioética de um país - Brasil." *Acta Bioethica* 6, no. 1. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100013>
- Garrafa, Volnei, Miguel Kottow e Alya Saada. 2006. *Bases conceituais da bioética- enfoque latino-americano*. São Paulo: Editora Gaia.
- Garrafa, Volnei e Camilo Manchola. 2014. "La bioética: una herramienta para la construcción de la paz." *Revista Colombiana de Bioética* 9, no. 2. <https://doi.org/10.18270/rcb.v9i2.714>
- Garrafa, Volnei e Dora Porto. 2016. *Verbete: Bioética de Intervención*. Em: Tealdi

- JC (organizador). Dicionario Latinoamericano de Bioética, Bogotá.
- Garrafa, Volnei, Gabriel Oselka e Debora Diniz. 1997. "Saúde pública, bioética e equidade." *Bioética* 5, no. 1. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/361
- Goldim, José. 2009. "Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão." *Revista da AMRIGS* 53, no. 1: 58-63. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-848232>
- Goldim, José. 2006. "Bioética: Origens e Complexidade." *Revista HCPA* 26, no. 2: 86-92. https://www.researchgate.net/publication/255636988_Bioetica_Origens_e_complexidade
- Goldim, José. 2021. Conceitos Fundamentais. Em: José Goldim *et al.* *Blog Portal de Bioética*. <https://www.ufrgs.br/bioetica/textos.htm#conceito>
- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Fórum Brasileiro de Segurança Pública. 2017. *Atlas da violência 2017*. Rio de Janeiro: Ipea.
- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Fórum Brasileiro de Segurança Pública. 2018. *Atlas da violência 2018*. Rio de Janeiro: Ipea.
- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Fórum Brasileiro de Segurança Pública. 2019. *Atlas da violência 2019*. Rio de Janeiro: Ipea.
- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Fórum Brasileiro de Segurança Pública. 2020. *Atlas da violência 2020*. Rio de Janeiro: Ipea.
- Junges, José. 1999. *Bioética: perspectivas e desafios*. São Leopoldo, Brasil: Editora Unisinos.
- Moraes, Roque. 2003. "Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva." *Ciência e Educação* 9, no. 2: 191-211. <https://doi.org/10.1590/S1516-73132003000200004>
- Müller, M. C. 2001. "Psicologia e bioética." Em: Clotet, J. (org.). *Bioética*. Porto Alegre: Edipucrs.
- N. H. N. dos. (Orgs.). 2005. *II dia da bioética: desafios éticos*. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana.
- Oliveira, A. S. S. 2002. "Políticas de segurança e políticas de segurança pública: da teoria à prática." Em: Gabinete de Segurança Institucional. *Das políticas de segurança pública às políticas públicas de segurança*. São Paulo: Ilanud. <http://www.observatoriodeseguranca.org/files/livro-prevdo crime%20ILANUD.pdf>
- Pessini, Leo. 2006. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. São Paulo: Paulinas.
- Porto, Dora. 2012. "Bioética de intervención: retrospectiva de una utopía." Em: Porto, Dora, Volnei Garrafa, Gerson Zafalon e Swendenberger Barbosa. *Bioéticas, poderes e injusticias, diez años después*. Brasília: CFM/SBB/Unesco.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 2016. *Panorama ge-*

- neral, *Informe sobre Desarrollo Humano 2016, Desarrollo humano para todos*. http://hdr.undp.org/sites/default/files/2015_human_development_report_overview_-_es.pdf
- Rivas, Favio. 2000. “La violencia como problema de salud pública en Colombia: otro campo para la bioética.” *Acta Bioethica* 6, no. 2:335. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2000000200011>
- Schram, Fermin e Marlene Braz. 2005. *Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. <https://doi.org/10.7476/9788575415405>
- Schram, Fermin e Miguel Kottow. 2001. “Bioethical principles in public health: limitations and proposals.” *Cadernos de Saúde Pública* 7, no. 4: 949-56. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000400029>
- Schram, Fermin. 1996. *Bioética: a terceira margem da saúde*. Brasília: Editora UnB.
- Schram, Fermin. 2009. “Violencia y ética práctica.” *Salud Colectiva* 5, no. 1: 13-25. <https://doi.org/10.18294/sc.2009.228>
- Tavares Dos Santos, José, Alex Teixeira e Mauricio Russo. 2011. *Violência e Cidadania: práticas sociológicas e compromissos sociais*. Porto Alegre: Sulina/Editora Ufrgs.
- Tavares Dos Santos, José. 2001. “Violência na Escola: conflitualidade social e ações civilizatórias.” *Revista Educação e Pesquisa* 027. <https://doi.org/10.1590/S1517-97022001000100008>
- Tavares Dos Santos, José. 2001. “Novas questões sociais mundiais, projetos sociais e culturais e a planificação emancipatória.” *Revista Humanas* 24: 163-185.
- Tavares Dos Santos, José. 2002. “Violências, América Latina: a disseminação de formas de violências e os estudos sobre conflitualidade.” *Sociologias* 8: 16-32. <https://doi.org/10.1590/S1517-45222002000200002>
- Tavares Dos Santos, José. 2004. “Violências e dilemas do controle social nas sociedades da ‘modernidade tardia’.” *São Paulo em Perspectiva* 18, no. 1: 3-12. <https://doi.org/10.1590/S0102-88392004000100002>
- Tavares Dos Santos, José. 2007. “As lutas sociais contra as violências.” *Política & Sociedade* 6: 71-100.
- Tavares Dos Santos, José. 2008. “Segurança pública e violência no Brasil.” *Cadernos Adenauer* 4: 83-96.
- Tavares Dos Santos, José. 2008. *Violências, Medo e Prevenção*. *Sociologias* 20: 14-19. <https://doi.org/10.1590/S1517-45222008000200002>
- Tavares Dos Santos, José. 2009. *Violência e conflitualidades*. Porto Alegre: Tomo Editorial.
- Tavares Dos Santos, José. 2010. “Democracia, Poderes e Segurança: reflexões.” *Sociologias* 23: 14-19. <https://doi.org/10.1590/S1517-45222010000100002>

Tavares Dos Santos, José. 2015. "A violência simbólica: o Estado e as práticas sociais." *Revista Crítica de Ciências Sociais* 108: 182-190. <https://doi.org/10.4000/rccs.6169>

Tavares Dos Santos, José. 2015. "Alas: los desafíos de la internacionalización de la Sociología Crítica." *Ontaiken* 20: 10-14.

Unesco. 2005. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por

Unesco. 2008. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Evidências científicas sobre letramento em saúde

Eduarda Penhalber¹, Marina de Araújo Teixeira¹, Leonardo de Souza Piber², Ronaldo Souza Piber²

¹Acadêmica de Medicina, Universidade Santo Amaro, Brasil

²Universidade Santo Amaro, Brasil

Resumo

Propósito/Contexto. Analisar evidências científicas sobre Letramento em Saúde (LS) e verificar como o desenvolvimento de habilidade em LS por parte dos estudantes e profissionais da área de saúde pode ter um papel primordial no atendimento humanizado.

Metodologia. Busca na base de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) via PubMed, através da estratégia (Health Literacy) AND ((Medical student) OR (Students, Health Occupations) OR (Health Personnel) OR (Physicians)). Pesquisa realizada de Janeiro a Fevereiro de 2021, considerando estudos em inglês, espanhol e português, nos últimos 10 anos.

Resultados. LS vai além da capacidade de leitura, escrita e interpretação de textos e números, inclui também o desenvolvimento de habilidades para obter, analisar e aplicar informações de saúde de forma que o indivíduo consiga tomar decisões no seu cotidiano. Destaca-se de acordo com a literatura a intervenção em famílias e médicos para padronizar a comunicação. Erros médicos nocivos diminuíram, experiência familiar e processos de comunicação melhoraram após a implementação de uma intervenção de comunicação estruturada para rondas centradas na família.

Conclusão. LS deve ser prestigiado na relação entre profissional e paciente para aumentar a adesão ao tratamento, além de empoderar os cidadãos quanto ao autocuidado e comportamentos de proteção e prevenção.

Palavras chave: letramento em saúde, autocuidado, comunicação, cooperação e adesão ao tratamento, decisões, estudantes



Autor da correspondência:

1. Eduarda Penhalber, Acadêmica de Medicina da Universidade Santo Amaro, Brasil. Correo-e: dudapenhalber@gmail.com



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021
Revisto em: 15 de enero, 2022
Aprovado: 31 de enero, 2022
Publicado em: 14 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Penhalber, Eduarda, Marina de Araújo Teixeira, Leonardo de Souza Piber e Ronaldo Souza Piber. 2022. "Evidências científicas sobre letramento em saúde." *Bios Papers* 1, no. 2: e3923. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3923>

Datos científicos sobre la alfabetización en salud

Propósito/Contexto. Analizar la evidencia científica sobre Alfabetización en Salud (AS) y comprobar cómo el desarrollo de las habilidades de AS por parte de los estudiantes y profesionales de la salud puede jugar un papel clave en la atención humanizada.

Metodología/Enfoque. Búsqueda en la base de datos Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) a través de PubMed, mediante estrategia (Health Literacy) AND ((Medical student) OR (Students, Health Occupations) OR (Health Personnel) OR (Physicians)).

Resultados/Hallazgos. La AS va mucho más allá de la capacidad de leer, escribir e interpretar textos y números, también incluye el desarrollo de habilidades para obtener, analizar y aplicar la información sobre la salud y que el individuo pueda tomar decisiones en su vida. De acuerdo con la literatura, se destaca la intervención en familias y médicos para estandarizar la comunicación. Así, los errores médicos perjudiciales disminuyeron y la experiencia de familia y los procesos de comunicación mejoraron tras la aplicación de una intervención de comunicación estructurada para las rondas centradas en la familia.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Deben ser honradas en la relación entre el profesional y el paciente para aumentar la adherencia al tratamiento, además de empoderar a los ciudadanos en cuanto al autocuidado y a los comportamientos de prevención.

Palabras clave: alfabetización en salud, autocuidado, comunicación, cumplimiento y adherencia al tratamiento, decisiones, estudiantes.

Scientific Evidence on Health Literacy

Purpose/Context. To analyze the scientific evidence on Health Literacy (HL) and to test how the development of HL skills by health care students and professionals can play a key role in humanized care.

Methodology/Approach. Search of the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) database through PubMed, using strategy (Health Literacy) AND ((Medical student) OR (Students, Health Occupations) OR (Health Personnel) OR (Physicians)).

Results/Findings. HL goes far beyond the ability to read, write, and interpret texts and numbers; it also includes the development of skills to obtain, analyze, and apply health information so that the individual can make decisions in his or her life. According to the literature, the intervention in families and physicians to standardize communication stands out. Thus, harmful medical errors decreased and family experience and communication processes improved following the implementation of a structured communication intervention for family-centered rounds.

Discussion/Conclusions/Contributions. They should be honored in the professional-patient relationship to increase adherence to treatment, in addition to empowering citizens in terms of self-care and prevention behaviors.

Keywords: health literacy, self-care, communication, compliance and adherence to treatment, decisions, students.

Introdução

Letramento em Saúde (LS) é um termo introduzido na década de 1970 e de importância crescente na saúde pública. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define LS da seguinte forma: “Literacia em saúde representa as habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e capacidade dos indivíduos de obter acesso, compreender e usar informações de maneiras que promovam e mantenham a boa saúde” (Sørensen *et al.* 2012; Fernández-Gutiérrez *et al.* 2018).

Por muito tempo, desde da criação do termo sua ênfase foi sobre a capacidade dos indivíduos em lidar com palavras e números que envolviam as ciências médicas. Entretanto, nos últimos anos o significado desse conceito vem sendo ampliado, incluindo um conjunto mais complexo de habilidades, como a leitura de informações sobre saúde, a comunicação entre médico e paciente e o entendimento das instruções faladas. Visto isso, atualmente o letramento em saúde envolve habilidades em quatro áreas principais: conhecimento cultural conceitual, a literacia oral (falar e ouvir), a literacia impressa (leitura e escrita) e a numeracia (habilidade de lidar com os números) (Huhta *et al.* 2018).

Esta visão leva em conta o importante papel do conhecimento, da motivação e das competências dos indivíduos em acessar, compreender, avaliar e aplicar as informações de saúde com o objetivo de fazer julgamentos e tomar decisões no cotidiano em relação à doença, prevenção e promoção da saúde para manter ou melhorar a qualidade de vida (Fernández-Gutiérrez *et al.* 2018).

Estudos desenvolvidos em 2010 pela Associação de Correspondentes da Casa Branca (WHCA) mostraram que no Reino Unido, nos Estados Unidos, na Austrália e no Canadá, cerca de 20% a 50% da população carecem de habilidades básicas de LS para entender materiais relacionados à saúde, tais como instruções em um rótulo de medicamento (Passamai *et al.* 2012).

Tal fato acaba colocando em risco o estado da saúde individual e coletiva, pela falta de informação sobre prevenção, promoção e tratamento. Isso justifica os crescentes estudos e publicações na área de *Health Literacy* internacionalmente (Passamai *et al.* 2012; McCaffery *et al.* 2016; Berkman *et al.* 2011; Grice *et al.* 2014).

No Brasil, não se têm pesquisas, de amplitude nacional, que possam evidenciar o grau de LS e se esse fenômeno pode estar afetando, de alguma forma, o resultado de saúde da população brasileira. Uma vez que também não há grandes estudos brasileiros que mostrem o desenvolvimento de habilidades de comunicação em saúde dos atuais e futuros profissionais da área (Passamai *et al.* 2012).

Por isso é de suma importância proporcionar práticas de formação sobre LS aos profissionais e estudantes da área da saúde a fim de possibilitar estudos mais aprofundados

nos serviços assistenciais a promoção de uma sociedade letrada e corresponsável pela sua saúde (Flaviane *et al.* 2021).

Metodologia

Os descritores utilizados, “Letramento em Saúde”, “Estudante de medicina”, “Estudantes de Ciências da Saúde”, “Profissionais da saúde” e “Médicos” para busca na base de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) via PubMed, através da estratégia (Health Literacy) AND ((Medical student) OR (Students, Health Occupations) OR (Health Personnel) OR (Physicians)). A pesquisa foi realizada nos meses de Janeiro a Fevereiro de 2021, considerando estudos publicados em inglês, espanhol e português, nos últimos 10 anos.

Foram identificadas 452 publicações (revisões incluindo as sistemáticas sem e com metanálise, ensaios clínicos randomizados ou não). Após a leitura dos títulos e dos resumos, selecionou-se 37 estudos. E com a avaliação integral destes, 17 publicações foram utilizadas como referências para esta revisão narrativa da literatura, sendo que apenas 7 atendiam integralmente os objetivos propostos. Os critérios de inclusão foram artigos que versavam sobre o letramento em saúde relacionado a estudantes e profissionais da saúde. Foram desconsiderados os artigos que não tratavam sobre o uso do Letramento em Saúde para aprimoramento do atendimento ao paciente.

Esse estudo não necessitou de procedimentos éticos em pesquisa, pois não envolveu diretamente seres humanos, tratando-se de estudo secundário.

Resultados

O Letramento em Saúde é uma construção multidimensional que vai muito além da capacidade de leitura, escrita e interpretação de textos e números, inclui também o desenvolvimento de habilidades para obter, analisar e aplicar informações de saúde de forma que o indivíduo consiga tomar decisões no seu cotidiano que resulte na prevenção de doença, promoção da saúde, diminuição das complicações das doenças crônicas e das hospitalizações. Para se atingir esse objetivo é necessário que os atuais e futuros profissionais da área da saúde consigam desenvolver práticas de letramento em saúde, com o intuito de possibilitar aos serviços uma sociedade letrada e corresponsável pela sua saúde (Flaviane *et al.* 2021).

Proporcionar intervenções para esses grupos visando o aprimoramento das habilidades em LS, são um meio efetivo de se alcançar o propósito da definição de Letramento em Saúde proposto pela OMS. Isso foi confirmado pelos estudos analisados na presente revisão, o resumo dos achados pode-se encontrar no Tabela 1.

Tabela 1. Resumo dos estudos incluídos nessa revisão

Autores e ano	Título	Tipo de estudo
Grice <i>et al.</i> 2014	Student use of health literacy tools to improve patient understanding and medication adherence	Estudo clínico randomizado
Visscher <i>et al.</i> 2018	Evidence on the effectiveness of health literacy interventions in the EU: a systematic review	Revisão Sistemática
Kaper <i>et al.</i> 2019	Effectiveness of a Comprehensive Health Literacy Consultation Skills Training for Undergraduate Medical Students: A Randomized Controlled Trial	Estudo clínico randomizado
Davies, Beever e Glazebrook 2018	A pilot randomised controlled study of the Mental Health First Aid, eLearning course with UK medical students	Estudo clínico randomizado

Objetivos	Amostra	Principais achados
Avaliar as mudanças curriculares relacionadas à alfabetização em saúde e determinar o impacto sobre os residentes idosos que vivem de forma independente.	n = 147 a 173, em todos os 3 anos; eram voluntários, residentes idosos.	O uso pelos estudantes de ferramentas de comunicação de alfabetização em saúde durante encontros com residentes idosos que vivem de forma independente pode resultar em maior compreensão e capacitação do paciente, o que, por sua vez, pode ajudar a melhorar a adesão aos medicamentos.
Publicações sobre estudos de intervenção em alfabetização em saúde em países da União Europeia. Descreveu um estudo de intervenção, com objetivo a alfabetização em saúde.	23 estudos foram incluídos. 3 tipos de intervenções foram identificados; destinado a melhorar letramento em saúde, adaptada para diferentes níveis de alfabetização em saúde e destinada a melhorar os resultados de saúde.	Os estudos da força da evidência da saúde europeia de intervenção de alfabetização eram baixos e havia uma grande heterogeneidade no desenho do estudo.
Avaliar o treinamento abrangente de Alfabetização em Saúde MCS aumentou as competências de alfabetização em saúde de estudantes de medicina graduados em um RCT, com uma condição de lista de espera.	Os participantes eram estudantes internacionais de graduação médica de uma faculdade de medicina holandesa (intervenção: 39; controle: 40).	Este treinamento aumentou o escopo da saúde competências de alfabetização e foi bem recebida pelos estudantes de medicina. Implementação e mais a avaliação deste treinamento em educação e prática clínica pode apoiar a capacitação sustentável de futuros médicos em saúde e contribuir para uma melhor capacitação e resultados do paciente de consultas.
Avaliar o curso de eLearning do MHFA em estudantes de medicina britânicos.	55 estudantes de medicina foram randomizados para receber 6 semanas de acesso ao curso de eLearning do MHFA (n = 27) ou a um grupo controle sem acesso (n = 28).	Demonstrou o potencial do curso eLearning do MHFA para melhorar as habilidades de primeiros socorros dos estudantes de medicina do Reino Unido, a confiança para ajudar um amigo e atitudes estigmatizantes. Pode ser útil para apoiar sua própria saúde mental e a de outros enquanto estudam e em suas futuras carreiras na área da saúde.

Autores e ano	Título	Tipo de estudo
Moll <i>et al.</i> 2018	Beyond Silence: A Randomized, Parallel-Group Trial Exploring the Impact of Workplace Mental Health Literacy Training with Healthcare Employees	Estudo clínico randomizado
Khan <i>et al.</i> 2018	Patient safety after implementation of a coproduced family centered communication programme: multicenter before and after intervention study	Estudo clínico randomizado
Bas-Sarmiento <i>et al.</i> 2019	Teaching empathy to nursing students: A randomised controlled trial	Estudo clínico randomizado

Fonte: elaboração própria.

Objetivos	Amostra	Principais achados
Este estudo procurou avaliar se um programa de educação no local de trabalho baseado em contato era mais eficaz do que um treinamento padrão de alfabetização em saúde mental.	Um total de 192 funcionários foram aleatorizados. Destes, 97 foram designados para a intervenção Beyond Silence e 95 para o grupo MHFA.	Além do Silêncio, novo programa educacional baseado em contato personalizado para trabalhadores da área de saúde não era superior ao treinamento padrão de alfabetização em saúde mental para melhorar os comportamentos de busca de ajuda em saúde mental ou de alcance de ajuda no local de trabalho. A única diferença foi uma redução nas crenças estigmatizadas ao longo do tempo. É necessário pesquisas adicionais para explorar os fatores que levam à mudança de comportamento.
Determinar se os erros médicos, a experiência familiar e os processos de comunicação melhoraram após a implementação de uma intervenção para padronizar a estrutura da comunicação profissional.	Todos os pacientes admitidos nas unidades internacionais pediátricas em sete hospitais norte-americanos (3.106 admissões, 13.171 pacientes/dia); 2148 pais ou responsáveis, 435 enfermeiras, 203 estudantes de medicina e 586 residentes.	Os processos de comunicação melhoraram após a implementação de uma intervenção de comunicação estruturada para rodadas centradas na família coproduzidas por famílias, enfermeiras e médicos.
Avaliar a eficácia de uma intervenção destinada a melhorar a empatia dos estudantes de enfermagem, percepção da aprendizagem do conteúdo e no grau de dificuldade e na aquisição de habilidades.	116 estudantes de enfermagem foram randomizados entre o grupo experimental ou controle durante o segundo semestre do ano acadêmico de 2015/2016.	O estudo sustenta que o treinamento em competência empática é eficaz.

Um ensaio clínico (Grice *et al.* 2014), analisou os efeitos do ensinamento a longo prazo sobre as habilidades em LS para estudantes farmacêuticos dos primeiros anos de faculdade no atendimento de seus pacientes. Os resultados deste projeto incluíram a avaliação dos pacientes e a satisfação dos alunos com o programa, bem como determinar se alguma correlação existia entre o uso das ferramentas de Letramento em Saúde pelos alunos e a satisfação geral dos pacientes. Ao longo do programa, os resultados de satisfação dos pacientes permaneceram constantemente altos em todas as questões da pesquisa que procuraram identificar se eles sentiam que os alunos os ouviam, se usaram linguagem simples e se tiveram precauções ao interagir, e a probabilidade de melhor adesão como resultado do programa (Grice *et al.* 2014).

Outro estudo randomizado (Kaper *et al.* 2019) englobou uma intervenção na formação integral de educação em saúde, que teve três objetivos fundamentais: aprimorar a conscientização e o conhecimento relacionado à alfabetização em saúde; melhorar a comunicação centrada no paciente para facilitar a compreensão das informações, aumentando a autonomia e permitindo a autogestão; integrar essas habilidades de comunicação. Uma série de estratégias interativas de aprendizagem foram aplicadas para fortalecer as habilidades de LS dos alunos durante uma simulação de atendimento entre médico e paciente. O resultado primário foi a habilidade em letramento em saúde dos estudantes de medicina em consultas médicas simuladas. Isso foi medido como conhecimento de letramento em saúde, autoeficácia, e habilidades para conduzir a consulta. Após sua formação, os alunos relataram aumento significativamente maior na competência de LS (Kaper *et al.* 2019).

Um terceiro estudo randomizado (Davies, Beever e Glazebrook 2018) dividiu os participantes no grupo intervenção, que recebeu um link de e-mail para o curso de eLearning do Mental Health First Aid e para o questionário de acompanhamento, e no controle. Os resultados mostraram que o curso de eLearning aumentou a qualidade dos primeiros socorros em saúde mental dos estudantes de medicina, melhorou a confiança em sua capacidade de ajudar um amigo com problemas psiquiátricos e reduziu o estigma sobre a questão de saúde e doença mental (Davies, Beever e Glazebrook 2018).

Um outro teste randomizado (Moll *et al.* 2018) foi realizado com funcionários de dois hospitais de Ontário, Canadá. Os participantes foram aleatoriamente designados para um dos dois programas de educação: *Além do Silêncio ou Primeiros Socorros em Saúde Mental*. Ambos os programas aumentaram letramento em saúde mental, melhoraram as atitudes em relação à busca de tratamento, e diminuição dos estigmas sobre o assunto.

Bas-Sarmiento *et al.* 2019 analisaram os participantes no grupo controle e no grupo intervenção, que proporcionou diferentes treinamentos com o objetivo de aprimorar as dimensões cognitivas, emocionais e empáticas. Para avaliar o impacto das aulas foram aplicados pré-teste e pós-teste para cada um dos grupos. Foram analisados o conhecimento percebido dos alunos, a percepção de aprendizagem, a autoestima e a compreensão do conteúdo. Os resultados foram significativamente melhores em todas as análises realizadas no grupo experimental. O estudo concluiu, dessa forma, que é possível ensinar sobre empatia de forma eficaz (Bas-Sarmiento *et al.* 2019).

Uma intervenção (Khan *et al.* 2018) em famílias, enfermeiros e médicos foi realizada para padronizar a comunicação médico-familiar em rondas de enfermaria. O estudo incluiu comunicação estruturada enfatizando Letramento em Saúde, engajamento familiar e comunicação bidirecional. Embora os erros gerais tenham sido inalterados, os erros médicos nocivos diminuíram, a experiência familiar e os processos de comunicação melhoraram após a implementação de uma intervenção de comunicação estruturada para rondas centradas na família.

A revisão sistemática (Visscher *et al.* 2018) sobre diferentes tipos de intervenções de aprimoramento sobre Letramento em Saúde mostrou que a maioria dos ensaios analisados focaram no nível funcional de letramento em saúde, mostrando que altos graus de LS foram associados a melhores capacitações, habilidades de tomada de decisão e um papel mais ativo no tratamento.

Para conclusões mais precisas deve haver mais acordo entre os pesquisadores sobre a definição de Letramento em Saúde e mais sistematização no uso de ferramentas de medição validadas. Como consequência, a avaliação do LS varia de acordo com o ambiente e âmbito da definição de literacia em saúde.

Discussão

O limitado Letramento em Saúde se resume a uma capacidade reduzida de compreensão e aplicação dos conhecimentos em saúde na vida cotidiana. Esse conhecimento precário traz graves consequências para os indivíduos, como, por exemplo, baixa adesão aos tratamentos medicamentosos e não medicamentosos, dificuldade na autogestão do cuidado, aumento da hospitalização e menor uso dos serviços de prevenção e maior dos serviços de resolução e reabilitação. Proporcionando, dessa forma, piores experiências em saúde (Khan *et al.* 2018; Siegrist *et al.* 2018).

As restritas habilidades em LS são decorrentes de limitações pessoais, do próprio indivíduo, como o analfabetismo, déficits auditivos, visuais e afásias, além de dissemelhanças socioculturais e de desenvolvimento intelectual e cognitivo, e devido, também, a diversos obstáculos na comunicação entre paciente e os prestadores de cuidados de saúde (Dunn e Conrad 2018).

Muitas vezes, as informações sobre saúde são expostas de modo incompreensível para o paciente, fazendo uso de linguagem formal ou vocabulário médico tecnicista, afetando o entendimento e a qualidade do cuidado. A compreensibilidade dos textos dispostos muitas vezes são maiores que a habilidade de leitura dos usuários. É indispensável, portanto, dar importância às habilidades de escrita, leitura e numeracia do receptor das informações, isto é, informar-se das condições de LS do paciente (Grice *et al.* 2014; Dunn e Conrad 2018).

Fato que muitas vezes é ignorado pelos estudantes da área da saúde, devido ao desconhecimento de que limitadas habilidades em letramento em saúde atuam como uma barreira significativa para o cuidado. Portanto, eles precisam de instruções mais formalizadas para entender as maneiras pelas quais o letramento inadequado em saúde afeta o bem-estar individual e prejudica o sistema de saúde. Vista essa importância da adequada comunicação com o paciente para que haja uma boa compreensão de todas as etapas do cuidado, em junho de 2004 as faculdades de medicina estadunidenses implementaram a obrigatoriedade dos seus alunos em demonstrarem competências em comunicação para receber a certificação do *National Board of Medical Examiners* (Stein *et al.* 2005).

As intervenções para reduzir as falhas de comunicação têm nas “rondas de enfermagem” um importante processo de comunicação diária em hospitais que ocorre entre profissionais de saúde, pacientes e familiares. O objetivo das rondas é formular e comunicar de maneira compartilhada os planos de cuidados diários para os pacientes internados. O compartilhamento desses planos faz com que o paciente tenha, principalmente, um maior conhecimento sobre a sua saúde e uma melhor percepção dos riscos, fazendo com haja melhores resultados clínicos (McCaffery *et al.* 2016; Khan *et al.* 2018).

Para o aperfeiçoamento da comunicação entre paciente e profissional da saúde pode-se

utilizar durante as consultas uma das numerosas ferramentas de letramento em saúde já publicadas e validadas no âmbito internacional, entre elas estão os *Four Habits Model (FHM)*, *Teach-back*, *Ask Me 3™*, *Plain Language* e *Universal Precautions*. Essas técnicas visam a capacidade do profissional da saúde de se fazer entender, ou seja, elas veem a compreensão do conteúdo da consulta pelo paciente (Grice *et al.* 2014).

Além da compreensão por parte do paciente, os profissionais precisam ter o conhecimento de como ser didático diante das pessoas que vão atender. Para isso, algumas ferramentas como realização de cursos, palestras e aulas, além da utilização de redes sociais, cursos online e mídias digitais permitem o compartilhamento de diversas informações, que irão contribuir para a ampliação de conhecimento aos estudantes e profissionais da saúde. Tudo isso com o intuito de melhorar o desenvolvimento de materiais escritos, visuais e emprego de comunicação adequada ao nível de letramento, educacional e etário do paciente, além de adequação às diversas limitações (por exemplo, visuais, cognitivas e auditivas) que poderão aparecer nas consultas (Flaviane *et al.* 2021).

Essas medidas extracurriculares são importantes, pois a integração do LS no currículo dos cursos de saúde ainda é deficiente, especialmente no curso de medicina. Isso explica o motivo pelo qual as consultas médicas são tecnicistas, pouco humanizadas e médicos centristas. Esse fato reforça a importância de proporcionar práticas de letramento em saúde nos cursos de medicina para desenvolver habilidades de comunicação em saúde fundamentais para qualidade e segurança do cuidado, esse fato é reforçado pelo estudo desenvolvido por Bas-Sarmiento *et al.* que evidenciou a capacidade de os estudantes aprenderem a serem empáticos (Grice *et al.* 2014; Flaviane *et al.* 2021; Bas-Sarmiento *et al.* 2019).

Há, portanto, a necessidade de levar o conhecimento sobre letramento em saúde aos estudantes e profissionais da área, através de práticas pedagógicas para aperfeiçoar a comunicação entre os mesmos, o sistema de saúde e seus usuários.

Conclusão

O Letramento em Saúde deve ser prestigiado na relação entre profissional e paciente desde a difusão de informes, do suporte individual ao social, para aumentar a adesão ao tratamento e procedimentos, além de empoderar os cidadãos quanto ao autocuidado e comportamentos de proteção e prevenção.

Qualquer indivíduo que provê saúde atua como uma ponte entre o conhecimento científico e as pessoas que buscam esse conhecimento, dessa forma é imprescindível que os profissionais e estudantes da área da saúde, dentre todas as suas competências, tenha como prioridade a transmissão de forma eficaz das informações relevantes ao paciente, utilizando mecanismos que sejam de fato efetivos à compreensão da situação que esteja passando e conseqüente boa adesão ao tratamento. A boa comunicação em saúde faz parte de uma relação médico-paciente qualificada e humanizada.

Referências

Bas-Sarmiento, Pilar, Martina Fernández-Gutiérrez, Mercedes Días-Rodríguez, Concepción Carnicer-Fuentes, Cristina Castro-Yuste, María José García-Cabanillas, Cristina Gavira-Fernández, María de los Ángeles Martelo-Baro, Olga Paloma-Castro, María del Carmen Paublete-Herrera, María Jesús Rodríguez-Cornejo e Luis Moreno-Corral. 2019. "Teaching empathy to nursing students: A randomised controlled trial." *Nurse education today* 80: 40-51. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.06.002>

- Berkman, Nancy, Stacey Sheridan, Katrina Donahue, David Halpern e Karen Crotty. 2011. "Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review." *Annals of internal medicine* 155, no. 2: 97-107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>
- Davies, E Bethan, Emmeline Beever e Cris Glazebrook. 2018. "A pilot randomised controlled study of the mental health first aid eLearning course with UK medical students." *BMC medical education* 18, no. 1: 45. <https://doi.org/10.1186/s12909-018-1154-x>
- Dunn, Patrick e Scott Conard. 2018. "Improving health literacy in patients with chronic conditions: a call to action." *International Journal of Cardiology* 273: 249-251. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2018.08.090>
- Fernández-Gutiérrez, Martina, Pilar Bas-Sarmiento, María Albar-Marín, Olga Paloma-Castro, José Romero-Sánchez. 2018. "Health literacy interventions for immigrant populations: a systematic review." *International nursing review* 65, no. 1: 54-64. <https://doi.org/10.1111/inr.12373>
- Flaviane, Cesar, Mariana Carla Mendes, Christina Souto Cavalcante Costa, Thasara Felipe de Souza, Angela Gilda Alves, Maria Alves Barbosa, Katarinne Lima Moraes e Lizete Malagoni de Almeida Cavalcante Oliveira. 2021. "LETRAMENTO EM SAÚDE POR MÍDIA SOCIAL DURANTE A PANDEMIA." *Extensão em Foco* 22. <https://revistas.ufpr.br/extensao/article/view/75569>
- Grice, Gloria, Amy Tiemeier, Peter Hurd, Tricia Berry, Mychal Voorhees, Theresa Prosser, Jill Sailors, Nicole Gattas e Wendy Duncan. 2014. "Student use of health literacy tools to improve patient understanding and medication adherence." *The Consultant pharmacist: the Journal of the American Society of Consultant Pharmacists* 29, no. 4: 240-253. <https://doi.org/10.4140/TCP.n.2014.240>
- Huhta, Anna-Maija, Noora Hirvonen e Majja-Leena Huotari. 2018. "Health Literacy in Web-Based Health Information Environments: Systematic Review of Concepts, Definitions, and Operationalization for Measurement." *Journal of medical Internet research* 20, no. 12. <https://doi.org/10.2196/10273>
- Kaper, Marise, Sijmen Reijneveld, Frank van Es, Janine de Zeeuw, Josué Almansa, Jaap Koot e Andrea de Winter. 2019. "Effectiveness of a Comprehensive Health Literacy Consultation Skills Training for Undergraduate Medical Students: A Randomized Controlled Trial." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17, no. 1. <https://doi.org/10.3390/ijerph17010081>
- Khan, Alisa, Nancy Spector, Jennifer Baird, Amy Starmer, Glenn Rosenbluth, Briana Garcia, Katherine Litterer, Anuj Dalal, Catherine Yoon, Amy Guiot, Jennifer O'Toole, Aarti Patel, Zia Bismilla, Martreya Coffey, Rebecca Blankenburg, Lauren Destino, Jennifer Everhart, Brian Good, Irene Kocolas, Rejendy Srivastava, Sharon Calaman, Nicholas Kuzma, Kheyandra Lewis, Douglas Thompson, Jennifer Hepps, Joseph Lopreiato, Clifton Yu, Elizabeth Krivand, Wilma Alvarado-Little, Shonna Yin, Anupama Subramony, Shilpa Patel, Theodore Sec-tish, Daniel West e Christopher Landrigan. 2018. "Patient safety after implementation of a coproduced family centered communication programme: multicenter before and after intervention study." *BMJ* 363, no. k4764. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4764>

org/10.1136/bmj.k4764

- McCaffery, Kirsten, Suzanne Morony, Danielle Muscat, Sian Smith, Heather Shepherd, Haryana Dhillon, Andrew Hayen, Karen Luxford, Wedyan Meshreky, John Comings e Don Nutbeam. 2016. "Evaluation of an Australian health literacy training program for socially disadvantaged adults attending basic education classes: study protocol for a cluster randomised controlled trial." *BMC Public Health* 16, no. 454. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3034-9>
- Moll, Sandra, Scott Patten, Heather Stuart, Joy MacDermid e Bonnie Kirsh. 2018. "Beyond Silence: A Randomized, Parallel-Group Trial Exploring the Impact of Workplace Mental Health Literacy Training with Healthcare Employees." *Canadian Journal of Psychiatry Revue Canadienne de Psychiatrie* 63, no. 12: 826-833. <https://doi.org/10.1177/0706743718766051>
- Passamai, Maria, Helena Alves de Carvalho Sampaio, Ana Maria Iorio Dias e Lisidna Almeida Cabral. 2012. "Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde." *Interface* 16, no. 41: 301-314. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000027>
- Siegrist, Victoria, Wolf Langewitz, Rui Mata, Dominik Maiori, Ralph Hertwig e Roland Bingisser. 2018. "The influence of information structuring and health literacy on recall and satisfaction in a simulated discharge communication." *Patient Education and Counseling* 101, no. 12: 2090-2096. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.008>
- Sørensen, Kristine, Stephan Van den Broucke, James Fullam, Gerardine Doyle, Jürgen Pelikan, Zofia Slonska, Helmut Brand e Consortium Health Literacy Project European. 2012. "Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models." *BMC Public Health* 12, no. 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Stein, Terry, Richard Frankel e Edward Krupat. 2005. "Enhancing clinician communication skills in a large healthcare organization: a longitudinal case study." *Patient Education and Counseling* 58, no. 1: 4-12. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.01.014>
- Visscher, Boudewijn, Bas Steunenberg, Monique Heijmans, Jolien Hofstede, Walter Devillé, Iris van der Heide e Jany Rademakers. 2018. "Evidence on the effectiveness of health literacy interventions in the EU: a systematic review." *BMC public health* 18, no. 1: 1414. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-6331-7>

Vulnerabilidade e controle social como desafios do Sistema CEP/Conep: um ensaio à luz da Bioética de Intervenção

Ludmila Carvalho¹, John Edinson Velásquez Vargas¹

¹Programa de Pós Graduação em Bioética, Universidade de Brasília (UnB), Brasil

Resumo

Objetivo/Contexto. A realização de pesquisas com populações vulneráveis no Brasil evidencia dilemas éticos complexos que demandam rigorosas discussões e análises bioéticas do Sistema CEP/Conep. Um sistema ético regulatório que tenha efetividade do controle social na análise das pesquisas, garante maior proteção às populações fragilizadas. Entretanto, o exercício do controle social no Sistema CEP/Conep tornou-se um desafio, visto as dificuldades para sua concretização. Este ensaio objetiva refletir sobre os desafios enfrentados pelo Sistema CEP/Conep para garantir a proteção de populações vulneráveis e para fortalecer o controle social do Sistema, sob a luz da Bioética de Intervenção (BI).

Metodologia/Aproximação. Utilizamos o método dedutivo alinhado à metodologia qualitativa bibliográfica para a realização de reflexões visando a construção de conhecimento livre da verdade absoluta imposta pela formalidade científica.

Resultados/Realizações. Evidenciamos que a ampliação teórica das normativas que regulamentam as pesquisas com seres humanos no Brasil é essencial para aproximá-las dos direitos humanos, e do respeito pela dignidade humana e pelas liberdades fundamentais

Discussão/Conclusões/Contribuições. Visto seu conteúdo abrangente e inclusivo tanto político quanto social e, sobretudo, compromissado com as populações vulneráveis, sugerimos a adoção da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) como referencial teórico da regulamentação das pesquisas com seres humanos no Brasil.

Palavras chave: Vulnerabilidade, Controle Social, Bioética de Intervenção.



Autor da correspondência:

1. Ludmila Carvalho, Programa de Pós Graduação em Bioética, Universidade de Brasília (UnB), Brasil.
Correio-e: ludmila.pesquisa@yahoo.com.br



História do artigo:

Recebido: 20 de noviembre, 2021
Revisto em: 15 de enero, 2022
Aprovado: 31 de enero, 2022
Publicado em: 12 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Carvalho, Ludmila e John Velásquez. 2022. "Vulnerabilidade e controle social como desafios do Sistema CEP/Conep: um ensaio à luz da Bioética de Intervenção." *Bios Papers* 1, no. 2: e3926. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3926>

Vulnerabilidad y control social como retos del Sistema CEP/Conep: un ensayo a la luz de la Bioética de la intervención

Resumen

Objetivo/Contexto. La realización de investigaciones con poblaciones vulnerables en Brasil muestra complejos dilemas éticos que requieren discusiones rigurosas y análisis bioéticos del Sistema CEP/Conep. Un sistema de regulación ética que cuente con un control social efectivo en el análisis de la investigación garantiza una mayor protección a las poblaciones vulnerables. Sin embargo, el ejercicio del control social en el Sistema CEP/Conep se ha convertido en un reto, dadas las dificultades para su realización. Este ensayo pretende reflexionar sobre los desafíos que enfrenta el Sistema REC/Conep para garantizar la protección de las poblaciones vulnerables y fortalecer el control social del Sistema, a la luz de la Bioética Intervencionista (BI).

Metodología/enfoque. Utilizamos el método deductivo alineado con la metodología cualitativa bibliográfica para realizar reflexiones orientadas a la construcción de un conocimiento libre de la verdad absoluta impuesta por la formalidad científica.

Resultados/Realizaciones. Evidenciamos que la ampliación teórica de las normativas que regulan la investigación con seres humanos en Brasil es esencial para acercarnos a los derechos humanos, y al respeto de la dignidad humana y las libertades fundamentales

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Dado su contenido amplio e inclusivo, tanto político como social, y sobre todo, comprometido con las poblaciones vulnerables, sugerimos la adopción de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (DUDH) como referencia teórica para la regulación de la investigación con seres humanos en Brasil.

Palabras clave: Vulnerabilidad, control social, bioética de la intervención.

Vulnerability and social control as challenges of the CEP/Conep System: an essay in the light of Intervention Bioethics

Abstract

Objective/Context. The conduct of research with vulnerable populations in Brazil reveals complex ethical dilemmas that require rigorous discussion and bioethical analysis by the REC/Conep System. An ethical regulatory system that has effective social control in the analysis of research ensures greater protection to vulnerable populations. However, the exercise of social control in the REC/Conep System has become a challenge, given the difficulties in its realization. This essay aims to reflect on the challenges faced by the REC/Conep System to ensure the protection of vulnerable populations and to strengthen the social control of the System, under the light of Intervention Bioethics (IB).

Methodology/Approach. We used the deductive method aligned with the bibliographic qualitative methodology to carry out reflections aiming at the construction of knowledge free from the absolute truth imposed by scientific formality.

Results/Findings. We evidenced that the theoretical amplification of the normatives that regulate research with human beings in Brazil is essential to bring them closer to human rights, and the respect for human dignity and fundamental liberties

Discussion/Conclusions/Contributions. Given its comprehensive and inclusive content, both political and social, and above all, committed to vulnerable populations, we suggest the adoption of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDHR) as a theoretical reference for the regulation of research with human subjects in Brazil.

Key words: Vulnerability, Social Control, Intervention Bioethics.

Introdução¹

A bioética é um campo da ética aplicada que trata das questões que interferem na vida do ser humano em toda sua amplitude. Compreendendo a dimensão da vida a partir de aspectos sociais, econômicos, políticos e culturais, destacamos a BI, que, fundamentada no princípio da equidade, é marcada por seu caráter politizado e compromissado com as bandas mais frágeis da sociedade (Garrafa 2005). É importante ressaltar que a vulnerabilidade não está relacionada apenas às questões do indivíduo em si, mas também às condições sociais, ambientais e históricas que permeiam a vida daquela pessoa ou da coletividade. Assim, é fundamental que sejam definidas regras e cuidados específicos para a garantia do respeito à dignidade humana das populações inseridas nesses contextos (Goncalves et al. 2017). Como exemplo desses cuidados, apontamos o exercício efetivo do controle social pois, ao implementar um olhar voltado para a o indivíduo inserido em contextos socioeconômicos com extremas desigualdades, torna-se instrumento fundamental para garantir a proteção e a consequente não exploração de indivíduos ou populações vulneráveis. Este ensaio tem como objetivo refletir, sob a luz da Bioética de Intervenção (BI), quanto aos desafios enfrentados pelo Sistema CEP/Conep para garantir a proteção de populações vulneráveis, bem como para fortalecer o controle social do Sistema.

Metodologia

Foi utilizado o método dedutivo alinhado à metodologia qualitativa bibliográfica para a realização de reflexões visando a construção de um conhecimento livre da verdade absoluta imposta pela formalidade científica.

Discussão

Vulnerabilidade e bioética

A palavra vulnerabilidade deriva de *Valnus*, que significa “ferida” em latim, ou seja, a vulnerabilidade pode ser compreendida como a susceptibilidade de ser ferido. Esta concepção mantém-se tanto na linguagem comum quanto na utilizada em domínios especializados, entretanto, assume diferentes especificações de acordo com a sua contextualização e com as diferentes reflexões e práticas bioéticas (Neves 2006). É interessante relatar que o conceito de vulnerabilidade esteve ancorado inicialmente na vertente da ética em pesquisa com seres humanos, onde desempenha papel fundamental na formulação de normativas e nas discussões sobre a vulnerabilidade e sobre a autonomia dos participantes de pesquisa visando garantir sua proteção (Mello 2008) É válido enfatizar a concepção de vulnerabilidade estabelecida pela DUBDH, documento em que a BI se fundamenta para a resolução de dilemas bioéticos. Conforme descrito em seu próprio texto de apresentação, o teor da Declaração mudou significativamente a agenda da bioética do Século XXI. A questão da vulnerabilidade está contemplada no artigo 8, que trata do princípio pelo Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual:

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.” (UNESCO 2005)

1 Trabalho inédito, fruto da disciplina de Fundamentos de Saúde Pública do PPG em Bioética pela Cátedra Unesco da Universidade de Brasília – UnB.

Vulnerabilidade no contexto ético da regulação de pesquisas com seres humanos no Brasil

No Brasil, a definição de vulnerabilidade está contemplada em 2 importantes Resoluções do CNS. A Resolução CNS 466/2012, que “dispõe sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos no Brasil”, define vulnerabilidade, em seu item II.25:

O estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida ou impedida, ou de qualquer forma estejam impedidos de opor resistência, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido (CNS/466/2012).

Por sua vez, a Resolução CNS 510/2016 que “dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução” traz a definição de vulnerabilidade em seu item XXVI:

Situação na qual pessoa ou grupo de pessoas tenha reduzida a capacidade de tomar decisões e opor resistência na situação da pesquisa, em decorrência de fatores individuais, psicológicos, econômicos, culturais, sociais ou políticos. (CNS/510/2016).

A vulnerabilidade dos participantes de pesquisa

As perversidades históricas realizadas no desenvolvimento de pesquisas experimentais com seres humanos tiveram grande repercussão para o estudo e desenvolvimento da bioética, proporcionando importante conquista em defesa dos participantes de pesquisa: o respeito pela sua autonomia expressada pela sua decisão em participar de experimentos por meio do consentimento informado (dos Santos 2017). Para dos Santos (2017), a autonomia se refere à capacidade de o indivíduo deliberar sobre si próprio embasando-se nas alternativas que lhes foram disponibilizadas, levando em consideração seus próprios valores, crenças, princípios, percepções e livre de coerções internas e externas. Portanto, o respeito pela autonomia deve considerar todos os aspectos que influenciam na capacidade de decisão do indivíduo. Contudo, a autonomia de um indivíduo pode ser reduzida devido a fatores diversos, configurando-se em vulnerabilidade, ou seja, a autonomia e a vulnerabilidade se associam. Nesse sentido, é importante reconhecer situações de vulnerabilidade para garantir o direito à autonomia do indivíduo e o respeito à sua dignidade (dos Santos 2017). Nesse sentido, é válido destacar as contribuições de Sant’Anna, Drummond & Garrafa (2011, 18), ao afirmarem que:

Somente uma bioética pautada em valores socialmente discutidos e compartilhados, politicamente empregados e libertadores, é capaz de imprimir em uma sociedade a capacidade de escolhas, que devem ser decisões individuais e coletivas voltadas para a autonomia individual que não esquece a ação da coletividade humana (Sant’Anna, Drummond e Garrafa 2011).

Controle social

A partir de 1990, o CNS recebeu novas atribuições, passando a fiscalizar, acompanhar e monitorar as políticas públicas de saúde. Com intuito de promover a ampliação da participação social nas políticas públicas de saúde, o CNS conta com dezoito comissões que monitoram e fiscalizam as ações do sistema público de saúde. Dentre elas, encontra-se a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – Conep, instância federativa do sistema ético

regulatório, criado através da publicação da CNS 196/96, a qual estabeleceu a necessidade de inclusão de um membro da sociedade representando os usuários da instituição tanto na composição do Comitê de Ética quanto da Conep (CNS 1996). Tal Resolução foi revogada pela Resolução CNS 466/2012 que, embora estabeleça as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos atualmente, não aborda a obrigatoriedade da representação social na composição dos Sistema.

É relevante mencionar a publicação da Resolução CNS 240/1997, que definiu a representação de usuários nos Comitês de Ética e orientou o processo de escolha desses membros até recentemente. Em 24 de junho de 2021, foi revogada pela Resolução CNS 647/2020, que estabeleceu “regras referentes à regulamentação do processo de designação e atuação dos membros de CEP indicados por entidades do controle social” (CNS 2020). Ressaltamos a importância da publicação da CNS 647/2020 para o fortalecimento do controle social no Sistema CEP/Conep, pois enfatiza o protagonismo e pertinência do controle social para o exercício da eticidade nas pesquisas avaliadas pelo Sistema, além de reconhecer a necessidade de normatizar e promover a atuação dos representantes da sociedade na proteção dos participantes de pesquisa (CNS 2020). Ademais, o termo “Representante de Usuários” foi substituído pelo termo “Representante de Participantes de Pesquisa” (RPP), o qual é definido como “membro do Sistema CEP/Conep, integrante do controle social, que representa os interesses dos participantes de pesquisa” (CNS 2020). Outro avanço importante pode ser encontrado no Art. 3º, item I da CNS 647/2020, ao definir o controle social como o “processo por meio do qual a população participa diretamente, ou por meio de representantes, em instâncias consultivas, deliberativas e decisórias, na definição, execução e acompanhamento de políticas públicas” (CNS 2020).

Além disso, tal Resolução define o perfil de atuação do RPP, atualiza as regras de indicação desse membro além de estabelecer as competências do CEP, da instituição mantenedora e da entidade indicante relacionadas à atuação do RPP. É válido enfatizar ainda o conteúdo do Art. 25 da referida Resolução que:

Institui, no âmbito da Conep, instância consultiva específica voltada para a discussão, apreciação e levantamento de dados e informações de questões relativas à indicação e atuação de RPP no Sistema CEP/Conep, bem como para a proposição de projetos de formação e capacitação na área. Parágrafo único. A instância deve ser obrigatoriamente coordenada por um RPP (CNS 2020).

Visão crítica do “controle social” no contexto da regulação ética de pesquisas no Brasil

O controle social no Sistema CEP/Conep tem sido objeto de vários questionamentos sendo considerado um desafio atual para o Sistema. Dias, Cavalcanti e Garrafa (2017), argumentam que embora os CEP atendam o preconizado nas normativas quanto a presença do RPP em sua composição, “sua atuação muitas vezes incipiente, devido a seu desconhecimento sobre os processos envolvidos na pesquisa, mas garante ao sistema CEP/Conep a representação democrática da coletividade” (Jacome, Araujo e Garrafa 2017). Segundo Jacome (2013) raramente os RPP desempenhem papel ativo no CEP, além de estarem em pequeno número. Além disso, pela falta de formação acadêmica, muitos RPP não participam das reuniões tampouco analisam protocolos de pesquisa. Destacamos ainda, a presença de resistência dos pesquisadores em ter suas pesquisas analisadas por membros da comunidade, além dos próprios membros do comitê não valorizarem essa participação.

A inserção do RPP em um ambiente pouco acolhedor dominado pelo saber tecno-científico, pode levá-lo ao silêncio por constrangimento ou por considerar que suas contribuições

não terão valor. Tais situações geram desmotivação, comprometendo sua assiduidade nas reuniões, culminando, muitas vezes, em seu desligamento do Sistema CEP/Conep.

Frente ao exposto, podemos inferir que a elaboração de estratégias que permitam o fortalecimento do controle social das pesquisas realizadas no Brasil é fundamental para garantir um mínimo de proteção para a sua população vulnerável, que é prioridade frente aos outros atores envolvidos.

Bioética de intervenção

A BI se fundamenta em três relevantes expressões que sustentam a sua intervenção no campo social: empoderamento, libertação e emancipação. Com relação ao empoderamento dos participantes de pesquisa em situação de vulnerabilidade decorrente de seu processo histórico e das características socioculturais do contexto em que se insere, ele funciona como elemento apto a fortalecer o papel das parcelas da população aquém do poder de decisão, promovendo sua inserção social (Garrafa 2005). No que tange à libertação, Garrafa (2005a, 128) infere que “mais do que o reconhecimento de poder, ela direciona para onde devemos trilhar em nossas lutas políticas para garantir essa liberdade”. Quanto à emancipação, esse autor afirma que “só é emancipado aquele que suprimiu sua dependência, que alcançou o domínio sobre si mesmo e pode garantir não apenas a sobrevivência, mas suas escolhas frente aos meios de alcançar essa sobrevivência” Assim, a BI utiliza a emancipação como meio para direcionar a luta pela libertação em seu âmbito coletivo (Garrafa 2005b). Diante do exposto, é válido descrever as contribuições de Garrafa (2005) referente a valorização da inclusão social para a BI:

[...] a inclusão social é a ação cotidiana de pessoas concretas e precisa ser tomada na dimensão política, como um processo no qual os sujeitos sociais articulam sua ação. Na medida em que a ação cotidiana direciona as escolhas não apenas em função de uma inclinação pessoal, mas considerando a dimensão do todo - a necessidade de garantir a existência das pessoas e de todas as formas de vida - ela se torna inclusiva, tendendo, como decorrência, à maior simetria (Garrafa 2005, 131)

Isto posto, inferimos que para melhor contextualizar o desenvolvimento das pesquisas às diversas realidades, e, sobretudo, realizar abordagens com populações vulneráveis preservando a sua autonomia, é preciso que sejam implementadas estratégias para a efetivação da inclusão social das populações vulneráveis bem como para fortalecer o controle social do Sistema CEP/Conep. Nesse sentido, uma opção seria reconhecer, tanto nas populações em situação de vulnerabilidade quanto nos RPP, não só sua vulnerabilidade e/ou fragilidade, mas principalmente suas potencialidades, criando espaços multi-intertransdisciplinares de discussão e decisão conjuntas (de Castro, Mendes e Nakamura 2012). Assim, a BI permite a busca pelo empoderamento, libertação e emancipação daqueles que sofrem as injustiças impostas pela desigualdade socioeconômica e também daqueles que exercem a função de representar e proteger essa população na instância ética regulatória brasileira.

Ademais, é interessante enfatizar a importância do Artigo 14 da DUBDH, que trata do respeito pelo princípio da Responsabilidade Social e Saúde. A partir desse artigo, evidenciamos a preocupação da DUBDH em contemplar os determinantes sociais da saúde e politizar a responsabilidade social como ferramenta de transformação de uma realidade que oprime e enfraquece as sociedades desfavorecidas. Assim, destacamos a importância da implementação da DUBDH como documento orientador para a construção do empoderamento, libertação e emancipação das populações menos favorecidas bem como dos Representantes dos Participantes de Pesquisa, promovendo seu engajamento enquanto

sujeitos sociais. Além disso, realizar atividades educativas de qualificação e sensibilizar o RPP quanto a importância individual e coletiva da sua participação nas deliberações éticas, além de propiciar um ambiente acolhedor e aberto ao diálogo, seriam algumas ações interessantes para fortalecer e consolidar o controle social no Sistema CEP/Conep.

Conclusões

Podemos inferir que a ampliação teórica do referencial bioético balizador das normativas que regulamentam as pesquisas com seres humanos no Brasil, é essencial para aproximá-las dos direitos humanos e do respeito pela dignidade humana e pelas liberdades fundamentais. Além disso, essa ampliação é importante para tornar tais normativas mais contextualizadas, inclusivas, objetivas e menos críticas.

Com efeito, tornou-se evidente a premência da implementação de ações efetivas para fortalecer e concretizar o controle social no sistema regulatório brasileiro. Outro ponto relevante que merece ser ressaltado é que a escassez de produção científica referente a atuação do RPP no Sistema CEP/Conep, reforça a evidente necessidade de implementação de discussões aprofundadas e ampliadas sobre o tema fato que, inclusive, favorece sua valorização social.

Em conclusão, visto seu conteúdo abrangente e inclusive tanto político quanto social e, sobretudo, compromissado com as populações vulneráveis, sugerimos a adoção da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) como referencial teórico para as normativas que regulamentam as pesquisas com seres humanos no Brasil.

Referências

- Conselho Nacional de Saúde. 2013. *Resolução CNS 466/12*. https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Conselho Nacional de Saúde. 2020. *Resolução CNS 647/20*. http://conselho.saude.gov.br/images/Resolu%C3%A7%C3%A3o_647-2020.pdf
- Conselho Nacional de Saúde. *Apresentação*. <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao-cns>
- Conselho Nacional de Saúde. 1997. *Resolução (CNS) 240/1997*. http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/NORMAS-RESOLUCOES/Resolucao_n_240_1997.pdf
- Conselho Nacional de Saúde. 2007. *Resolução (CNS) 370/2007*. http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/NORMAS-RESOLUCOES/Resolu%C3%A7%C3%A3o__CNS_n%C2%BA_370-2007.pdf
- Conselho Nacional de Saúde. 2011. *Resolução (CNS) 446/2011*. http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/NORMAS-RESOLUCOES/Resolucao_n_446_-_2011_-_Sobre_composicao_da_CONEP.pdf
- Conselho Nacional de Saúde. 2013. *Norma Operacional 001/2013*. http://www.conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/aquivos/CNS0%20Norma%20Operacional%20001%20-%20conep%20finalizada%2030-09.pdf
- Conselho Nacional de Saúde. 2016. *Resolução 510 de 2016*. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

- Conselho Nacional de Saúde. 1996. *Resolução (CNS) 196/96*. http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html
- Conselho Nacional de Saúde. *Resolução (CNS) 510/2018*. http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/NORMAS-RESOLUCOES/Resolucao_n_510_-_2016_-_Cincias_Humanas_e_Sociais.pdf
- de Castro, Carlos, Rosilda Mendes e Eunice Nakamura. 2012. “A dimensão da ética na pesquisa em saúde com ênfase na abordagem qualitativa.” *Saúde e Sociedade* 21: 32-41. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902012000100005>
- Dias, Marília, Teresa Cavalcanti e Volnei Garrafa. 2017. “Comitês de Ética em Pesquisa no Brasil: estudo com coordenadores.” *Revista de Bioética* 25, no. 1: 61-71. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251167>
- dos Santos, Danielle. 2017. “Autonomía, consentimiento y vulnerabilidad del participante de investigación clínica.” *Revista Bioética* 25, no. 1: 19-29. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251162>
- Garrafa, Volnei. 2005. “Da bioética de princípios a uma bioética interventiva.” *Bioética* 13, no. 1. <https://doi.org/10.26512/rbb.v13i0.7599>
- Garrafa, Volnei. 2005a. “De una bioética de principios a una bioética interventiva crítica y socialmente comprometida.” *Revista Argentina de Cirugía Cardiovascular* 13, no. 1.
- Garrafa, Volnei. 2005b. “Inclusão social no contexto político da bioética.” *Revista Brasileira de Bioética* 1, no. 2. <https://doi.org/10.26512/rbb.v1i2.8066>
- Goncalves, Sandro, Luna Gama, Aline Dourado, Livia Gómez, Tatiana Gonçalves, Zilma de Madeiros, Saulo Ferreira, Daniel de Oliveira, Stefan Wellovic. 2017. “Fatores associados ao aumento da vulnerabilidade de participantes de pesquisa.” *Revista Bioética* 25, no. 2: 358-70. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252196>
- Mello, Daisy. 2008. *A vulnerabilidade e suas Relações com a autonomia e a Pesquisa com seres humanos (Doctoral dissertation)*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca.
- Neves, Maria. 2006. “Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio.” *Revista Brasileira de Bioética* 2, no. 2: 157-172.
- Sant’Anna, Leonardo, Adriano Drummond e Volnei Garrafa. 2011. “Bioética de intervenção: uma prática politizada na responsabilidade social.” *Universitas: Ciências da Saúde* 9, no. 2: 111-119. <https://doi.org/10.5102/ucs.v9i2.1510>
- Unesco. 2005. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Paris: Unesco.

Problemas epistemológicos de la Bioética en contextos pluriculturales y su relación con los derechos humanos

Roxana Nayeli Guerrero-Sotelo¹, José Eduardo Orellana-Centeno¹

¹Instituto de Investigación sobre Salud Pública (IISP), México

Resumen

Propósito/Contexto. La finalidad de la reflexión es bosquejar los principales problemas epistemológicos que presenta el quehacer cotidiano de los profesionales que comparten, aplican y crean conocimientos bioéticos en contextos sociales, caracterizados por la pluriculturalidad, y determinar cómo ellos se vinculan con los derechos humanos.

Métodología/Enfoque. Se realizó una reflexión filosófica desde realismo epistemológico pragmático de Jürgen Habermas, esto partiendo de nuestra propia experiencia como profesores-investigadores en ciencias de la salud en Oaxaca, México, y asumiendo tanto la multidisciplinariedad y la pluralidad de la Bioética como el nuevo "Enfoque de salud basado en los Derechos Humanos" (EBDH).

Resultados/Hallazgos. Los principales problemas epistemológicos del conocimiento bioético fueron dos: el primero, por cuanto hace a la relación sujeto-objeto de conocimiento la subjetivación del "otro" como objeto y su instrumentalización; y el segundo, el reduccionismo metodológico y, por tanto, las formas de verificación de las proposiciones verdaderas. Los derechos humanos, vinculados a los problemas epistemológicos, son principalmente colectivos y secundariamente individuales, destaca el derecho a la preservación del patrimonio cultural y el derecho a la información.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La pluriculturalidad es un fenómeno que complejiza y enriquece la labor de la Bioética con una realidad múltiple de tipo sensible, inteligible y valorativa, este nexos muestra la necesidad de desarrollar abordajes inter o transdisciplinarios que aminoren tanto los problemas epistemológicos como la incidencia en la violación de derechos humanos.

Palabras clave: bioética, epistemología, pluriculturalidad, derechos humanos, acceso a la información, ciencias de la salud, conocimiento, docentes, incidencia, investigadores, metodología, México, salud, sociedades, violación de derechos humanos.



Autora de correspondencia:

1. Roxana Nayeli Guerrero, Instituto de Investigación sobre Salud Pública (IISP), México. Correo-e: roxanaguerrerosotelo@yahoo.com.mx



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 14 de enero, 2022
Aprobado: 31 de enero, 2022
Publicado: 16 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Guerrero-Sotelo, Roxana y José Eduardo Orellana-Centeno. 2022. "Problemas epistemológicos de la Bioética en contextos pluriculturales y su relación con los derechos humanos." *Bios Papers* 1, no. 2: e3928. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3928>

Epistemological problems of Bioethics in pluricultural contexts and its relation to human rights

Abstract

Purpose/Context. The purpose of this article is to outline the main epistemological problems presented by the daily work of professionals who share, apply and create bioethical knowledge in social contexts characterised by pluriculturality, and to determine how they are linked to human rights.

Methodology/Approach. A philosophical reflection was carried out based on the pragmatic epistemological realism of Jürgen Habermas, starting from our own experience as teachers-researchers in health sciences in Oaxaca, Mexico, and assuming both the multidisciplinary and plurality of bioethics, as well as the new "Human Rights Based Approach to Health" (HRBA).

Results/Findings. The main epistemological problems of bioethical knowledge were two: the first, in terms of the subject-object relationship of knowledge, the subjectivisation of the Other as an object and its instrumentalisation; and the second, methodological reductionism and therefore the forms of verification of true propositions. As far as human rights linked to epistemological problems are concerned, they are mainly collective and secondarily individual, with the right to the preservation of cultural heritage standing out for the former and the right to information for the latter.

Discussion/Conclusions/Contributions. Pluriculturality is a phenomenon that complicates and enriches the work of bioethics with a multiple reality of a sensitive, intelligible and evaluative type. This nexus shows the need to develop inter or transdisciplinary approaches that reduce both epistemological problems and the incidence of human rights violations.

Keywords: Bioethics, Epistemology, Pluriculturality, Human Rights, Access to Information, Health Sciences, Knowledge, Teachers, Advocacy, Researchers, Methodology, Mexico, Health, Partnerships, Violation of Human Rights.

Problemas epistemológicos da bioética em contextos pluriculturais e a sua relação com os direitos humanos

Objetivo/Contexto. O objectivo da reflexão é delinear os principais problemas epistemológicos apresentados pelo trabalho diário dos profissionais que partilham, aplicam e criam conhecimentos bioéticos em contextos sociais caracterizados pela pluriculturalidade, e determinar como estão ligados aos direitos humanos.

Metodologia/Abordagem. Foi levada a cabo uma reflexão filosófica baseada no realismo epistemológico pragmático de Jürgen Habermas, partindo da nossa própria experiência como professores-investigadores em ciências da saúde em Oaxaca, México, e assumindo tanto a multidisciplinaridade e pluralidade da Bioética, como a nova "Abordagem da Saúde Baseada nos Direitos Humanos" (HRBA).

Resultados/Descobertas. Os principais problemas epistemológicos do conhecimento bioético foram dois: o primeiro, em termos da relação subjectiva do conhecimento, a subjectivização do Outro como objecto e a sua instrumentalização; e o segundo, o reductionismo metodológico e, portanto, as formas de verificação das verdadeiras proposições. No que diz respeito aos direitos humanos ligados a problemas epistemológicos, estes são principalmente colectivos e, em segundo lugar, individuais, destacando-se o direito à preservação do património cultural para o primeiro e o direito à informação para o segundo.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A pluriculturalidade é um fenómeno que complica e enriquece o trabalho da Bioética com uma realidade múltipla de tipo sensível, inteligível e avaliativa. Este nexos mostra a necessidade de desenvolver abordagens inter ou transdisciplinares que reduzam tanto os problemas epistemológicos como a incidência de violações dos direitos humanos.

Palavras chave: bioética, epistemologia, pluriculturalidade, direitos humanos, acesso à informação, ciências da saúde, conhecimento, professores, advocacy, pesquisadores, metodologia, México, saúde, sociedades, violações dos direitos humanos.

En la trasmisión de la cultura humana, la gente siempre trata de repetir o replicar, de pasar a la próxima generación las habilidades y valores de los progenitores, pero ese intento falla inevitablemente, porque la trasmisión cultural está conectada con el aprendizaje, no con el ácido desoxirribonucleico (ADN).

Gregory Bateson

Introducción

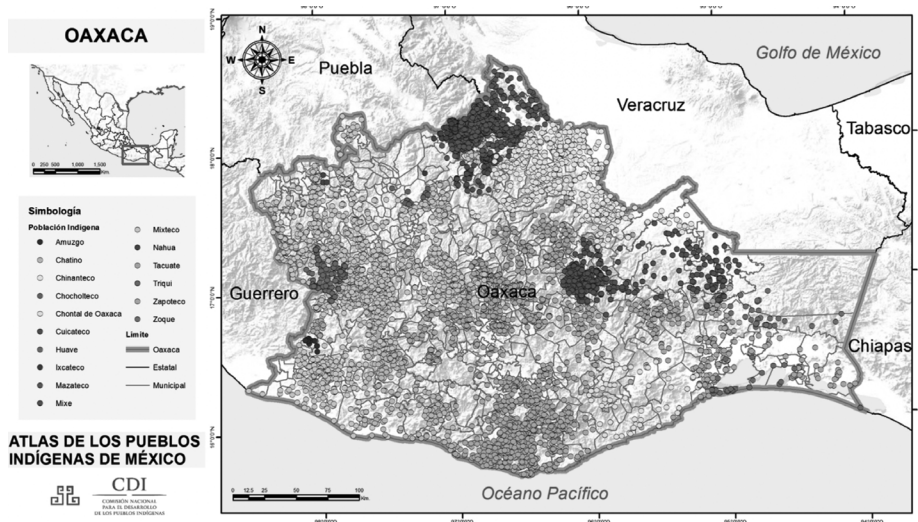
El término Bioética fue creado en 1927 por Fritz Jahr y teorizado en 1970 por Van Rensselaer Potter. Para el último, implica una necesaria convergencia de las ciencias con las humanidades, por cuanto hace a los hechos, las creencias y las metodologías, a fin de encontrar soluciones a los problemas de las sociedades contemporáneas, es decir, problemas derivados por una parte del proceso de globalización y por otra de la revolución tecnocientífica, que se traducían en injusticia social, explotación, pobreza, contaminación, entre otros (Potter 2009, 5). La convergencia aducida por Potter refiere a una de las características atribuidas de la Bioética: la multidisciplinariedad.

Esta inauguró una nueva problemática en el campo de la epistemología, en tanto que sus presupuestos teórico-metodológicos fundados en la teoría de sistemas colisionaron directamente con el método científico en general. Dicha colisión se tradujo en la contradicción entre el reduccionismo científico (monismo) y el enfoque sistémico, holístico o también denominado de la complejidad (pluralismo), y se materializó en debates abordados desde los planos: epistemológico, metodológico, gnoseológico, ontológico y ético.

Desde la epistemología, implicó abordar alguno de sus cuatro objetos: a) las creencias verdaderas y justificadas; b) la posibilidad y límites del conocimiento; c) las teorías de justificación del conocimiento y sus razones o criterios; y d) las fuentes del conocimiento.

Las anteriores problemáticas epistémicas del conocimiento teórico y práctico de la Bioética se han planteado y se están tratando de resolver, no solo desde el ámbito académico de la filosofía sino también desde el trabajo cotidiano que realizan los profesionales de la vida o la salud y diversos profesionales y no profesionales, cuya labor se ha vinculado de una u otra forma al bios o a la vida. Es en estos ámbitos cotidianos donde se comparten, aplican y crean los conocimientos bioéticos, se ha identificado un problema que se suma a la complejidad de la aplicación de métodos multidisciplinarios y es el de estar situados en contextos pluriculturales.

La pluriculturalidad es un fenómeno que implica la existencia de relaciones sociales entre múltiples y diversas culturas, es una coexistencia espacio-temporal. Esta realidad social es característica de diversos países que integran Latinoamérica, África y Asia; en el caso de México, el estado de Oaxaca es significativo, pues es la entidad con mayor diversidad étnica y lingüística con un total de 18 grupos: zapotecos, mixtecos (*N̄uu sávi*), Mazatecos (*Ha shuta enima*), Mixes (*Ayuukjä äy*), Chinantecos (*Tsa ju jmi*), Chatinos (*Kitse cha'tino*), Triquis (*síi chihanj*), Cuicatecos (*Nduudu yu*), Huaves (*Ikoots*), Amuzgos (*Tzjon Non*), Chocholtecos (*Runixa ngiigua*), Zoques (*Angpon*), Tacuates (Inyu), Ixcatecos (*Mero ikooa*), Tzotziles (*Batzil K'op*) y Nauas.

Figura 1. Atlas de los pueblos indígenas de México

Fuente: INPI, s. f.

De esta forma, a la complejidad que implica la integración de modelos epistémicos y metodologías propias de las ciencias humanas y de la vida, se suma lo que conlleva asegurar la comprensión entre grupos culturales con múltiples cosmovisiones de vida. Por ejemplo, los usos y las costumbres de una comunidad relativas a la salud sexual; al uso, el aprovechamiento y la explotación de los recursos naturales; al patrimonio cultural como el conocimiento sobre hierbas; a la vacunación, etcétera.

El diálogo y la comprensión entre los sujetos plurales no son libres ni ilimitados, sino que deben cumplir ciertos imperativos jurídicos (contenidos y formas) contenidos en los derechos humanos. Debido a la vasta extensión de la Bioética, limitaremos el presente escrito al campo de la salud y dentro de este gran conjunto, específicamente a la atención a la salud mediante la asistencia técnica, las políticas y los programas. En este ámbito, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2010 promovió el denominado “Enfoque de salud basado en los Derechos Humanos” (EBDH), el cual tiene por objetivo promover avances sostenibles del desarrollo, combatiendo las desigualdades, las prácticas discriminatorias y las relaciones de poder injustas (problemas de desarrollo) (OMS 2010, 1).

En virtud de lo anterior es que el presente escrito tiene por objetivo identificar los principales problemas epistemológicos que surgen en contextos pluriculturales y su vinculación, tanto con los derechos humanos en general, como con el EBDH.

Metodología

Enfoque y diseño

En la epistemología, se reconoce a Jürgen Habermas como padre del giro pragmático-lingüístico, lo que implica reconocer que las proposiciones que contienen una creencia no se estiman justificadas y verdaderas por su verificación o comparación con el mundo fáctico, por el contrario, las pretensiones de verdad solo podrán validarse dentro de un tipo de discurso racional que cumpla con ciertos requisitos (Habermas 2002, 249).

Lo anterior no implica una separación o negación del ámbito o aspecto pragmático, sino su reinterpretación desde el realismo. En efecto, desde el realismo se da cabida al contextualismo y, con ello, a una idea de verdad no ligada solo al coherentismo, pues son las prácticas de justificación de un contexto en particular las que estimen verdadera y justificada una pretensión (Habermas 2002, 10); ello no implica en ningún modo alguna postura escéptica o relativista, ya que a pesar de la diversidad de contextos lingüísticos-pragmáticos, se admite el poder referir un mismo objeto, es decir, se admite la existencia de una referencia común.

Es por lo anterior que la Bioética, desde el giro pragmático-lingüístico, debe ser entendida como un discurso racional que solo es posible comprender al integrar el contexto al texto. En este sentido, para el desarrollo de la investigación se integraron a las normas y teorías referentes de la Bioética, los derechos humanos y el EBDH, las prácticas de justificación de las pretensiones de conocimiento desde el contexto mexicano, pero específicamente oaxaqueño. El último aspecto parte de nuestras vivencias y experiencias propias como docentes e investigadores en Oaxaca, México.

Resultados

Derivado del análisis de los textos y de la experiencia como profesores e investigadores en Oaxaca, identificamos que las características de los derechos humanos se actualizan de un modo en específico tratándose del derecho a la salud, como en la praxis de la Bioética y ello se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Características de los derechos humanos: derecho humano a la salud y praxis Bioética

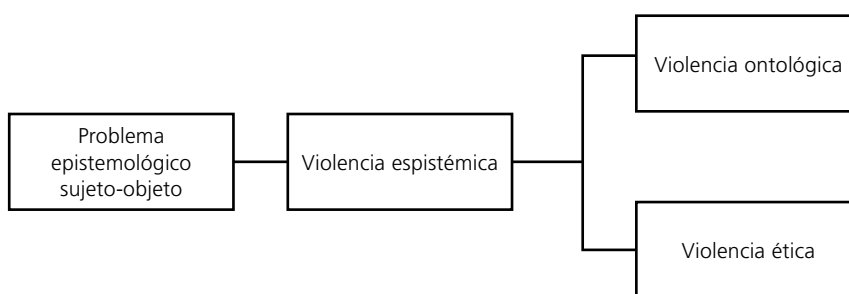
Características	Derecho a la salud	Bioética
Universalidad e inalienabilidad: implica que todos los seres humanos poseen los derechos, es decir, no se puede renunciar por uno mismo, ni ser eliminado por otros.	En este sentido, la salud no puede ser sujeta a renuncia o negociación, corresponde al ser humano por ser digno.	Conocimiento y praxis
Indivisibilidad: los derechos humanos son indivisibles al devenir de la dignidad humana, por ellos poseen la misma jerarquía. Así tienen el mismo rango los derechos civiles, políticos, culturales y económicos.	La salud como derecho humano no puede ser jerarquizado en relación con otros derechos, por el contrario, todos los derechos humanos son igualmente importantes y tienen el mismo valor.	Conocimiento y praxis
Interdependencia e interrelación: realizar un derecho depende de la realización de otros.	La salud no es un derecho que pueda garantizarse de forma aislada, para ello precisa del cumplimiento de la totalidad de los derechos humanos.	Conocimiento y praxis
Igualdad y no discriminación: los seres humanos al compartir la dignidad somos iguales, por ello, no puede existir ninguna clase de discriminación.	La salud es un derecho atribuible a cualquier ser humano sin ninguna distinción.	Conocimiento y praxis

Características	Derecho a la salud	Bioética
Participación e inclusión: tanto las personas como los pueblos tienen derecho a participar activa, libre y significativamente en la planificación y el goce del desarrollo.	El derecho humano a la salud implica que debe ser alcanzado por planes y programas donde los ciudadanos, las comunidades y los pueblos participen activamente en la construcción de su significado.	Conocimiento y praxis
Responsabilidad e imperio de ley: implica que el principal responsable del cumplimiento de los derechos humanos es el Estado, en este caso, los seres humanos violentados pueden proceder judicialmente contra ellos (agregado por EBDH).	La garantía de cumplimiento de la salud como derecho humano se encuentra determinado por el cumplimiento de las normas jurídicas.	Conocimiento y praxis
Progresividad y no regresión: el contenido y el alcance de los derechos humanos debe ir aumentando, salvo casos excepcionales se pueden reducir (no reconocido por EBDH).	La salud como derecho humano tiene un contenido determinado, que con el pasar del tiempo puede incrementar los beneficios o ventajas al ser humano, pero jamás disminuirlas.	Conocimiento y praxis

Fuente: elaboración propia.

De la reflexión se identificó la recurrencia de dos problemas epistemológicos vinculados a la praxis de la Bioética en contextos pluriculturales. El primero es el que implica la relación sujeto-objeto de conocimiento del que deriva el ejercicio de tres tipos de violencia: la epistémica o epistemológica, la ontológica y la ética (figura 2).

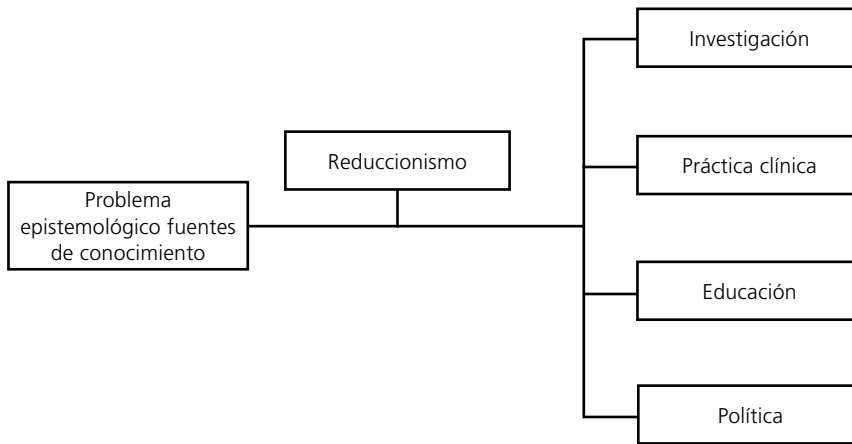
Figura 2. Problema epistémico en Bioética en contextos pluriculturales: relación sujeto-objeto



Fuente: elaboración propia.

El segundo problema epistemológico, vinculado a la praxis de la Bioética en contextos pluriculturales, fue el relativo a las fuentes de conocimiento y que implica, necesariamente, la relación que existe entre la evidencia o prueba y la creencia verdadera y justificada. Del análisis se identificó la práctica del reduccionismo en cuatro ámbitos prácticos de la Bioética: investigación, práctica clínica, educación y política (figura 3).

Figura 3. Problema epistémico en Bioética en contextos pluriculturales: fuentes de conocimiento



Fuente: elaboración propia.

A continuación, se presenta la tabla 2, la cual permite visualizar esquemáticamente la vinculación entre los tipos de problemas epistemológicos en contextos pluriculturales con respecto a la Bioética y a la aplicación del EBDH.

Tabla 2. Tipos de problemas epistemológicos en Bioética y su relación con EBDH en salud

Problema epistemológico	Bioética	EBDH en salud
Relación sujeto-objeto	La distinción dependerá del tipo de conocimiento y el tipo de acción: investigación, práctica clínica, educación y política.	La relación está determinada por el rol del sujeto: autoridad o ciudadano (ser humano).
Fuentes de datos	Tendencia a un reduccionismo metodológico y a un escepticismo en relación con una metodología multi, inter o transdisciplinar.	La fuente de datos debe proceder de mecanismos de participación e inclusión.
Evidencia-creencia justificada y verdadera	Tendencia al reduccionismo cientificista.	

Fuente: elaboración propia.

Finalmente, se presenta la tabla 3, la cual permite vislumbrar la forma en que se articulan al problema del reduccionismo los aspectos bioéticos, de derechos humanos y del EBDH.

Tabla 3. El reduccionismo en Bioética y su relación con los derechos humanos y el EBDH en salud

Problema del reduccionismo	Bioética	Derechos humanos	EBDH en salud
Ontológico	El ser tiene una determinación individual y una colectiva-social.	Las determinaciones del ser se actualizan en decisiones y acciones, en tal virtud, desde el plano ontológico el derecho humano que se vincula es el de libertad.	Los factores sociales subyacentes que contribuyen a aminsonar los problemas ontológicos son gozar de vivienda, comida, medioambiente sano, educación, seguridad, entre otros.
Epistemológico	Las condiciones de posibilidad del conocimiento no son universales y objetivas, sino contextuales, sociales e históricas. También dichas condiciones precisan de un imperativo ético y bioético en el que se trata al ser humano como fin y no como medio.	Los derechos humanos vinculados a la epistemología descansan en la libre determinación de los pueblos. Es sobre esa autopoiesis de sentido propio que es posible respetar al Otro. También se relaciona con la responsabilidad del Estado de garantizar: educación, salud, seguridad social, nivel de vida adecuado y trabajo.	Los factores sociales subyacentes que contribuyen a aminsonar los problemas epistemológicos son igualdad, participación, democracia, rendición de cuentas y fiscalización, educación, entre otros.
Metodológico	Los procesos y estrategias para generar conocimientos y praxis antes que ser un check list y unos formularios burocratizados, son un proceso ético y social en el que debe admitirse el pluralismo metodológico.	Los derechos humanos son también colectivos y son los relacionados con la participación y el goce del progreso científico, así como el reconocimiento de la libertad investigadora. Por parte del Estado, deben fomentarse las acciones necesarias para garantizarlos.	Los factores sociales subyacentes que contribuyen a aminsonar los problemas metodológicos son participación e inclusión.

Fuente: elaboración propia.

Discusión

De la lectura e interpretación de los textos consultados, así como del análisis crítico de nuestra experiencia como profesores-investigadores, es que identificamos que la Bioética en el contexto pluricultural de Oaxaca se desarrolla a través de las siguientes actividades: a) procesos de enseñanza-aprendizaje, b) procesos de praxis, fácticos o clínicos, c) procesos de investigación y d) procesos políticos o de activismo.

En dichos procesos de producir y re-producir el conocimiento y la praxis de la Bioética, identificamos diversos problemas que son comunes: el primero refiere a la comprensión misma del sujeto y del objeto de conocimiento, pues para algunas cosmovisiones ese dualismo no coincide con el que se piensa desde la tradición occidental y, en ocasiones, no existe dicho límite, y en otras el límite se encuentra determinado por diversos criterios, como pueden ser los distintos significados atribuidos a los sujetos humanos y no humanos, por ejemplo, en ciertas comunidades de Oaxaca la naturaleza no es un medio o recurso sino es un Otro.

Este problema del sujeto-objeto se vincula directamente con el objeto de la epistemología, el cual tiene por fin determinar la posibilidad y los límites del conocimiento, y adquiere desde la ética y la Bioética unas notas específicas en tanto que, además del ser, se encarga de la creación y la jerarquización de valores que rigen la conducta de la persona moral dentro de una sociedad o cultura determinada y es aquí donde surge la pregunta: ¿quién los crea? Y ante una pluralidad de sujetos creadores ¿cuál debe prevalecer?

El anterior cuestionamiento se traduce en la praxis cotidiana de la Bioética en las formas de relacionarse con el Otro, en los procesos referidos (educativo, clínico, investigación y político) los sujetos en relación (alumnos, profesores, investigadores, profesionales de la salud, instituciones, comunidades y empresas) se pueden vincular de acuerdo con la libertad: en igualdad, dominio o sumisión. Es sobre las dos últimas formas de relación que surge la relación mando-obediencia, cuando esta es consensuada e informada se estima que es legítima y democrática, mientras que cuando es impuesta mediante la coacción, la intimidación o la violencia, o valiéndose del desconocimiento o la ignorancia, se estima ilegítima y autoritaria.

La vinculación o la relación violenta con el Otro en contextos pluriculturales en la práctica de la Bioética suele darse por diversas razones, entre las que destacan la falta de comunicación, la pobreza, la vulnerabilidad, entre otros. Lo anterior es más evidente cuando el Otro pertenece a un grupo étnico no occidentalizado, pues de acuerdo a Jacorzynski, en las relaciones con una pluralidad étnica y antropológica surgen relaciones asimétricas de poder y de conocimiento, donde el Otro es conocido y reconstruido con conceptos e instrumentos ajenos a su propia cultura, el resultado puede variar, siendo: el Otro formal, mítico, negativo, exótico, prójimo o cultural (Jacorzynski 2016).

Lo anterior se traduce en la Bioética, por ejemplo, en las acciones que tienen por fin informar o enseñar dogmáticamente al Otro los cuatro principios (el Otro salvaje) o cuando la cultura de una sociedad debe ser estudiada y sistematizada para su preservación (el Otro exótico); en ambos casos, el Otro ya no es un sujeto sino es una máquina, objeto o cosa; es decir, el Otro es un simple medio para reproducir o generar conocimiento, violando con ello el imperativo categórico de Immanuel Kant y el imperativo bioético de Fritz Jahr, de acuerdo con el último: “Respetar a todo ser vivo como fin en sí mismo y trátalo consecuentemente en tanto sea posible” (Roa-Castellanos y Bauer 2009).

Con lo que surge, la subjetivación del Otro como objeto, a este proceso se le ha denominado “instrumentalización”, “cosificación” o “reificación”. En la Bioética, dado que converge la episteme (dimensión de la fundamentación y del conocimiento) y la praxis (dimensión de la acción), es que tiene una doble forma de subjetivación del Otro como objeto: desde el primero puede operar mediante la descalificación del conocimiento del Otro, como ocurre con sus saberes tradicionales, y desde el segundo, cuando las formas de hacer o de producir de una comunidad son apropiados ilegítimamente para una explotación económica, como es el conocimiento de herbolario.

En ambos casos, el problema de la cosificación implica para la epistemología lo que recientemente se ha denominado “violencia epistémica” y que afecta a todas las etapas del proceso de conocimiento: producción, distribución, consumo y acumulación del capital cultural y simbólico. Dicha violencia comprende “la enmienda, la edición, el borrón y hasta el anulamiento, tanto de los sistemas de simbolización, subjetivación y representación que el otro tiene de sí mismo, como de las formas concretas de representación y registro, memoria de su experiencia (...). La violencia epistémica se relaciona con la pregunta hecha por Edward Said, ¿quién tiene permiso de narrar?” (Belausteguigoitia 2001, 237).

Los conocimientos y las prácticas que crean y reproducen la Bioética no se encuentran exentas de esta violencia epistemológica, en la investigación, la práctica clínica, la educación y la política, solemos imponer consciente o inconscientemente modelos arraigados a la forma occidental de percibir y conocer, tales como el paternalismo, el cientificismo, el imperialismo, el etnocentrismo, entre otras. Finalmente, es importante señalar que la violencia epistémica también conlleva a una violencia ontológica, pues necesariamente implica la invisibilización del Otro.

El segundo problema epistemológico que identificamos se vincula tanto a las fuentes del conocimiento como a las razones por las que una creencia se estima verdadera y justificada, y cómo se vinculan en ambas, así, la cuestión de fondo es el reduccionismo metodológico. El reduccionismo genéricamente implica una reducción de un elemento o de un grupo en otro que lo engloba (de superior a inferior o viceversa) (Bunge 2004, 114) y tiene tres niveles o estadios: a) ontológico, que implica la estructura o la constitución del ser, b) epistemológico, que aborda propiamente las condiciones de posibilidad del conocimiento, y c) metodológico, que aplica procesos o estrategias de investigación; por lo cual implica una reducción de: objetos, fenómenos, teorías, explicaciones y significados. A lo anterior se suman otras interpretaciones contemporáneas del reduccionismo, entre los que destacan: etnocéntrico, falocéntrico, logocéntrico, tecnocrático, jurídico, biológico, entre otros.

Este problema se vincula directamente con el anterior, pues si una cosmovisión y una cultura es la que ejerce sobre las demás un dominio y un control hegemónico, es difícil que se encuentren conocimientos o prácticas nacidas de un diálogo igualitario y libre entre culturas. Desde la Bioética, y a pesar de su necesaria multi, inter o transdisciplinariedad, hemos podido verificar en nuestra práctica la regularidad de tres ámbitos en los que se actualiza constantemente el reduccionismo: la investigación, la práctica clínica, la educación y la política, los mismos que coinciden con otras prácticas:

- Investigación: hay una preferencia por la elección de métodos cuantitativos, la elección de ciertos temas, fuentes e idiomas, o también la predilección de ciertos países o poblaciones para la aplicación de ensayos clínicos (Crowther, Lipworth y Kerridge 2011, 869), también para las ciencias de la vida. Desde la medicina basada en evidencia hay una predilección por los métodos inductivo, deductivo y holístico (Djulbegovic, Guyatt y Ashcroft 2009, 159), en tanto que en las ciencias sociales hay una tendencia hacia el método cuantitativo y el multimétodo (Robertt y Lisdero 2016, 70). A este reduccionismo no solo se le agrega la dificultad de realizar una investigación multi, inter o transdisciplinariedad entre esas ciencias y disciplinas, sino también el escepticismo de los investigadores y de las propias instituciones financiadoras en cuanto la existencia de un método que lo permita.
- Práctica clínica: del segundo caso es la persistencia del paternalismo propio del modelo biomédico, a pesar de la existencia de otros alternos como el biopsicosocial o el intercultural. No obstante, en Oaxaca sí ha existido un esfuerzo constante para preservar la medicina indígena y tradicional, de hecho, existen diversos centros públicos de atención a la salud basados en dichas prácticas, como es el caso de Centro de Medicina Tradicional Capulalpam de Méndez.

- **Educación:** la integración de la diversidad epistemológica en la educación en México ha ido incrementándose, en Oaxaca se registra en todos los niveles (preescolar, primaria, secundaria, bachillerato y universidad) (Maldonado y Maldonado 2018, 3; Maldonado 2016, 59) y en todos ellos se da una forma de producción y re-producción de conocimientos y praxis Bioética, pues necesariamente la educación comunitaria se vincula con la filosofía comunal como con el espacio geográfico, destaca el caso de la universidad intercultural ubicada en la región Mixe de Oaxaca, llamado Instituto Superior Intercultural Ayuuk (ISIA) (Lebrato 2016, 801).
- **Política:** en Oaxaca existen actores (comunidades y pueblos, cooperativas, asociaciones civiles, organismos no públicos y organismos públicos) involucrados en procesos políticos y de activismo, vinculados con diversos elementos del bios, entre los que destacan la preservación de la cultura y la biodiversidad. Los valores, los principios y las normas que mueven y determinan la acción de los actores provienen de diferentes ámbitos (comunal, municipal, estatal, federal e internacional) y, en la mayoría de las ocasiones, presentan contradicciones en razón de que provienen de diversas metodologías y marcos teóricos o vivenciales, así las fuentes del conocimiento que justifican como verdadera y justificada una creencia no son coincidentes. Por ejemplo, los conocimientos, las prácticas y los métodos que justifican y prueban como verdaderos ciertos indicadores para la salud, el medioambiente o el desarrollo, que a su vez justifican como necesarias y buenas las acciones como la explotación de maderas, minerales, petróleo, entre otros, son distintas en cada uno de los ámbitos (García, Ruíz Martínez y Castillo Leal 2018, 283-284; Von Thaden, Robles y Fuentes Carrasco 2020, 5-8).

De lo anterior, se puede inferir que la reducción de los métodos implica necesariamente un acotamiento en las formas de verificación de las proposiciones verdaderas y requiere que la relación entre evidencia y conocimiento sea plural y relativa, lo cual no conlleva a la inexistencia de la verdad, pero sí es una pretensión justificada por diversas prácticas lingüísticas con la posibilidad de referencias comunes. En este sentido, es necesario buscar un diálogo abierto, justo y ético que permita comprender los significados construidos desde diversos horizontes.

Los problemas epistemológicos que hemos revisado tienen un correlato en el marco internacional de los derechos humanos, en el que se vinculan una serie de derechos que protegen bienes jurídicos como el de salud, el mismo que precisa de otros derechos para lograr su cumplimiento a cabalidad, tal como los derechos civiles, culturales, políticos, sociales, económicos y de desarrollo. Lo anterior se debe a las propias características de los derechos humanos que a continuación explicamos y vinculamos, tanto a la salud como a la Bioética:

- Universalidad e inalienabilidad:** implica que todos los seres humanos poseen derechos, es decir, no se puede renunciar por uno mismo, ni ser eliminados por otros.
- Indivisibilidad:** los derechos humanos son indivisibles al devenir de la dignidad humana, por ellos poseen la misma jerarquía. Así tienen el mismo rango los derechos civiles, políticos, culturales y económicos.
- Interdependencia e interrelación:** realizar un derecho depende de la realización de otros.
- Igualdad y no discriminación:** los seres humanos al compartir la dignidad somos iguales, por ello, no puede existir ninguna clase de discriminación.
- Participación e inclusión:** tanto las personas como los pueblos tienen derecho a participar activa, libre y significativamente en la planificación y el goce del desarrollo.

- f. **Responsabilidad e imperio de ley:** implica que el principal responsable del cumplimiento de los derechos humanos es el Estado, en este caso, los seres humanos violentados pueden proceder judicialmente contra ellos (agregado por EBDH).
- g. **Progresividad y no regresión:** el contenido y el alcance de los derechos humanos debe ir aumentando, salvo casos excepcionales se pueden reducir (no reconocido por EBDH).

El EBDH permite identificar a los sujetos que les corresponde una obligación (responsable o garante) y a aquellos a los que pertenece un derecho o una libertad (titular), a efecto de empoderar a ambos mediante el desarrollo de sus capacidades. Por lo anterior, tiene por objeto propiciar avances sostenibles del desarrollo, analizando y combatiendo las desigualdades, las prácticas discriminatorias (*de facto o de iure*) y las relaciones de poder injustas que involucran en lo esencial un problema de desarrollo (OMS 2010, 1).

El EBDH es un conjunto de principios y normas que permiten a los Estados miembro alcanzar y mantener un desarrollo sostenible de acuerdo con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (ODS), y a la vez garantizar el cumplimiento de derechos humanos. Se erige como una metodología de trabajo normativo que involucra aspectos como: proteger y promover tanto los derechos humanos como la participación democrática e integrar la normativa de derechos humanos a los planes y programas de desarrollo.

De esta forma, la cooperación para el desarrollo se vincula directamente al cumplimiento del derecho humano a la salud, especialmente en países en desarrollo y con relación a grupos vulnerables (afectaciones como desplazamientos, medioambiente, derechos laborales), por ello, busca romper con las relaciones desiguales de poder y de exclusión social que mantienen la pobreza. Para llevar a cabo lo anterior, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) ha dado formación y capacitación tanto a los Estados parte como a las organizaciones de la sociedad civil (OSC). Los elementos clave para la aplicación del EBDH abarca las siguientes etapas (tabla 4).

Tabla 4. Aplicación del EBDH

Objetivo	Proceso	Resultados
• Disponibilidad	• Participación e inclusión	• Titulares de deberes y obligaciones
• Accesibilidad	• Igualdad	
• Aceptabilidad	• No discriminación	• Titulares de derechos y libertades
• Calidad	• Rendición de cuentas	

Fuente: elaboración propia.

Dentro de cada etapa encontramos que la EBDH en salud abarca las siguientes acciones:

- a. **Objetivo:** que los programas, las políticas y la asistencia técnica impulsen el DHS, abarcando tanto una atención sanitaria puntual y apropiada como el cumplimiento de las determinantes sociales subyacentes (agua, saneamiento, alimentación, información, etc.).
- b. **Proceso:** realizar el proceso de programación de salud y sus etapas (evaluación y análisis, establecimiento de prioridades, planificación y diseño de programas, ejecución, monitoreo y evaluación) de acuerdo con las normas y los principios de derechos humanos (participación, igualdad, no discriminación y rendición de cuentas).
- c. **Resultado:** desarrollo de las capacidades de los titulares de deberes, a efecto de cumplir con sus obligaciones (respetar, proteger y cumplir) y de los titulares de derecho, a efecto de que los sujetos individuales y colectivos entiendan y ejerzan sus derechos.

La aplicación del EBDH, en materia de salud en América Latina, ha dado lugar a: denuncias de discriminación contra poblaciones marginadas, reasignación de presupuesto, mejoramiento de la calidad de la atención, incremento en la supervisión de los sistemas de salud y visualización del derecho humano a la salud como un derecho político (Yamin y Frisancho 2015, S5). Desde nuestra práctica como profesores-investigadores en Oaxaca, hemos podido observar factores sociales subyacentes que dificultan o impiden la aplicación del enfoque en materia de salud y de las acciones Bioéticas encaminadas a ella, como son: pobreza, vulnerabilidad, marginalidad, corrupción, retraso democrático, discriminación, apatía, analfabetismo, seguridad social escasa y violencia de género.

Ahora bien, ya analizamos los problemas epistemológicos en la Bioética y los tratamos de vincular a los contextos pluriculturales, y ya también esclarecimos la forma en que el EBDH en salud busca generar un desarrollo sostenible a partir de la evolución de las capacidades de los sujetos titulares (derechos y obligaciones). Consideramos que los principales derechos humanos vinculados a los problemas epistemológicos son principalmente colectivos y secundariamente individuales, debido a que el proceso de conocimiento es primeramente una relación social e histórica, a través de la que se produce y reproducen la identidad comunitaria o social y en la que se busca generar conocimientos que mejoren las condiciones humanas de existencia. En este sentido, desde un ámbito colectivo identificamos el derecho a la preservación del patrimonio cultural y desde un ámbito individual el derecho a la información.

Conclusiones

Los principales problemas epistemológicos del conocimiento bioético fueron dos: el primero, de la relación sujeto-objeto de conocimiento y la subjetivación del Otro como objeto y su instrumentalización; y el segundo, el reduccionismo metodológico y, por tanto, las formas de verificación de las proposiciones verdaderas. Los derechos humanos vinculados a los problemas epistemológicos son principalmente colectivos y secundariamente individuales, y se destaca el derecho a la preservación del patrimonio cultural y a la información.

También identificamos que los contextos pluriculturales precisan necesariamente del desarrollo de un diálogo abierto e incluyente, para posibilitar la comprensión entre los sujetos de diversos ámbitos. La ausencia de este no solo perpetúa la continuidad de los dos problemas epistemológicos, sino redundando en la continuidad de la ignorancia y los errores, pero también en cuestiones de injusticia, explotación y enfermedad.

Los retos y los problemas que se visualizan para una aplicación integral del EBDH en materia de salud que hay en México, y particularmente en Oaxaca, son: crisis del estado de derecho y de la democracia, corrupción y pobreza. Finalmente, son de subrayar dos problemas que consideramos extensibles a todo el territorio nacional: el primero corresponde a la cultura cívica y jurídica, ya que existe un gran desconocimiento de los derechos y obligaciones en materia de derechos humanos por parte de las autoridades y los ciudadanos; y en segundo lugar, los instrumentos jurisdiccionales para exigir el cumplimiento de que los derechos humanos regularmente son individuales, situación que es contradictoria al momento de considerar la naturaleza social de la creación y aplicación del conocimiento, y la naturaleza compleja del fenómeno de la salud.

Contribuciones de los autores

RNGS: concepción de la idea y diseño del estudio, recogida de datos, análisis e interpretación de datos, redacción del borrador del artículo, revisión final y aprobación. JEOC: concepción de la idea y diseño del estudio, análisis e interpretación de datos, revisión final del artículo y aprobación.

Conflictos de interés

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés y que los resultados forman parte de la investigación, registrada y aprobada por al comité de ética en investigación de la Universidad de la Sierra Sur, con registro número CEI-20/2019.

Financiamiento

Proyecto de investigación desarrollado con recursos propios por el cuerpo académico “Inter y transdisciplinariedad en ciencias de la salud”, adscrito al Instituto de Investigación sobre la Salud Pública de la Universidad de la Sierra Sur.

Referencias

- Botbol-Baum, Mylène. 2015. “Epistemology of bioethics in the making: from historical context to conceptual plurality and anticipation.” *Bioethics Update* 2, no. 79: 79-95. <https://doi.org/10.1016/j.bioet.2015.12.002>
- Bunge, Mario. 2004. *Emergencia y convergencia. Novedad cualitativa y unidad de conocimiento*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Crowther, Helen, Wendy Lipworth e Ian Kerridge. 2011. “Evidence-based medicine and epistemological imperialism: narrowing the divide between evidence and illness.” *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17, no. 5: 868-872. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01723.x>
- Djulbegovic, Benjamin, Gordon Guyatt y Richard Ashcroft. 2009. “Epistemologic inquiries in evidence-based medicine.” *Cancer Control* 16, no. 2: 158-168. <https://doi.org/10.1177/107327480901600208>
- García, Lizbeth, Alfredo Ruiz Martínez y Maricela Castillo Leal. 2018. “Ecoturismo y gestión de la biodiversidad en Santa María Ixtepeji y Calpulálpam de Méndez, Oaxaca.” En: *Impacto socio-ambiental, territorios sostenibles y desarrollo regional desde el turismo*. México: Universidad Nacional Autónoma de México y Asociación Mexicana de Ciencias para el Desarrollo Regional A.C.
- Garrafa, Volnei y Erig Azambuja. 2009. “Epistemología de la Bioética: enfoque Latinoamericano.” *Revista Colombiana de Bioética* 4, no. 73: 73-92.
- INPI. s. f. *Atlas del Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas*. <http://atlas.inpi.gob.mx/oaxaca-2/>
- Habermas, Jürgen. 2002. *Verdad y justificación*. Madrid: Trotta.
- Jacorzynski, Witold. 2016. *Del salvaje exótico al Otro cultural: conflictos éticos en la antropología*. México: Ed. Ciesas.

- Jacorzynski, Witold. 2000. "En busca del paraíso perdido: el "Otro" en la mirada desde Chiapas." *Estudios Sociológicos* 18, no. 52: 85-124.
- Lebrato, Matthew. 2016. "Diversidad epistemológica y praxis indígena en la educación superior intercultural en México: un caso de estudio en el Instituto Superior Intercultural Ayuuk." *Revista Mexicana de Investigación Educativa* 21, no. 70: 785-807.
- Maldonado Alvarado, Benajmín. 2016. "Hacia un país plural: educación comunitaria en Oaxaca frente a la política de interculturalidad cero." *LiminaR* 14, no. 1: 47-59. <https://doi.org/10.29043/liminar.v14i1.422>
- Maldonado Alvarado, Benjamín y Carlos Maldonado Ramírez. 2018. "Educación e interculturalidad en Oaxaca: avances y desafíos." *Sinéctica* 50: 1-17. [https://doi.org/10.31391/S2007-7033\(2018\)0050-006](https://doi.org/10.31391/S2007-7033(2018)0050-006)
- Organización Mundial de la Salud. 2010. *Enfoque de salud basado en los derechos humanos*.
- Quintanas, Anna. 2009. "Reseña de Bioethics: Bridge to the Future de Van Rensselaer Potter." *Sinéctica Revista Electrónica de Educación*, 32: 1-5.
- Roa-Castellanos, Ricardo y Cornelia Bauer. 2009. "Traducción de los Textos Sobre el Imperativo Bioético y la Biopsicología de Fritz Jahr." *Revista Latinoamericana de Bioética* 9, no. 2: 92-105.
- Robertt, Pedro y Pedri Lisdero. 2016. "Epistemología y metodología de la investigación sociológica: reflexiones críticas de nuestras prácticas de investigación." *Sociologías* 18, no. 41: 54-83. <https://doi.org/10.1590/15174522-018004103>
- Roqué-Sánchez, María y Josep Corcó-Juviñá. 2013. "El estatuto epistemológico de la Bioética." *Cuadernos de Bioética* 24, no. 3: 463-474.
- Von Thaden, Hugo, Celerino Robles y Mario Fuente Carrasco. 2020. "La actividad minera del siglo XX en el Valle de Oaxaca: Riesgos de Salud Pública de hoy." *Revista internacional de contaminación ambiental* 36, no. 1: 165-175. <https://doi.org/10.20937/RICA.2020.36.53209>
- Yamin, Alicia y Ariel Frisancho. 2015. "Human-rights-based approaches to health in Latin America." *Lancet* 4385, no. 9975: e26-9. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61280-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61280-0)

Bioética de Intervenção: nada sobre nós, sem nós



Wagner Eduardo Estácio de Paula¹, Emiko Aparecida de Castro Matsuoka¹

¹Universidade de Brasília, Brasil

Resumo

Propósito/Contexto. Reconhecer a Bioética de Intervenção (BI) como importante marco conceitual, principalmente no contexto latino-americano.

Metodologia/Enfoque. Revisão integrativa, utilizando o termo bioética de intervenção para pesquisa em diversas bases de dados, buscando contextualizar seu conceito.

Resultados. A BI está se apresentando como importante referencial para a compreensão das realidades sociais e propor mudanças ante as desiguais relações que se estabelecem entre países centrais e periféricos no sistema-mundo capitalista. Assume-se a existência de uma clara politização acerca dos problemas morais, tidos como situações persistentes e emergentes, que afetam principalmente os mais vulnerados. De caráter transdisciplinar, a BI vai além da biologia, visto que está pautada no paradigma da complexidade e é contrária à fragmentação do conhecimento. Apresenta-se como crítica à bioética principialista e tem como categorias referenciais a corporeidade, o empoderamento, a libertação e a emancipação. Também é composta pelo marco teórico-prático denominado de “quatro P’s”: prevenção, proteção, precaução e prudência.

Discussão/Conclusões/Contribuições. É fundamental pensar e enfrentar os problemas que afligem as populações periféricas a partir das pessoas e epistemologias desses locais, utilizando um filtro epistemológico dos países periféricos, em relação ao pensamento historicamente hegemônico do centro do sistema-mundo capitalista, consistindo, também, num movimento de decolonização e de intervenção sem intromissão.

Palavras chave: bioética, América Latina, vulnerabilidade social, epistemologias do sul, desigualdade.



Autor da correspondência:

1. Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte, CEP: 70910-900, Brasília, Distrito Federal, Brasil. Correo-e: wagner.estaciodepaula@gmail.com



História do artigo:

Recebido: 20 de noviembre, 2021

Revisto em: 15 de enero, 2022

Aprovado: 31 de enero, 2022

Publicado em: 12 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Estácio de Paula, Wagner Eduardo e Emiko Aparecida de Castro Matsuoka. 2022. “Bioética de Intervenção: nada sobre nós, sem nós.” *Bios Papers* 1, no. 2: e3925. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3925>

Bioética de intervención: nada sobre nosotros, sin nosotros

Resumen

Propósito/Contexto. Reconocer una bioética de la intervención (BI) como un marco conceptual importante, especialmente en el contexto latinoamericano.

Metodología/Enfoque. Revisión integrativa, utilizando el término “Bioética de la intervención” para la investigación en varias bases de datos, buscando contextualizar su concepto.

Resultados/Hallazgos. La Bioética de la intervención se presenta como una referencia importante para la comprensión de las realidades sociales y proporciona cambios frente a las relaciones desiguales establecidas entre los países centrales y periféricos en el sistema-mundo capitalista. Supongamos que existe una política clara sobre los problemas morales, vistos como situaciones persistentes y emergentes que afectan principalmente a los más vulnerables. Con un carácter transdisciplinario, la BI va más allá de la biología, ya que se basa en el paradigma de la complejidad y es contraria a la fragmentación del conocimiento. Se presenta como una crítica a la bioética principalista y tiene como categorías de referencia la corporeidad, el empoderamiento, la liberación y la emancipación. También se compone del marco teórico-práctico denominado las “cuatro P’s”: prevención, protección, precaución y prudencia.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Es fundamental pensar y enfrentar los problemas que afligen a las poblaciones periféricas de los pueblos y epistemologías de estos lugares, utilizando un filtro epistemológico de países periféricos, en relación con el pensamiento históricamente hegemónico del centro del sistema-mundo capitalista, el cual consta también de un movimiento de descolonización e intervención sin intrusiones.

Palabras clave: Bioética, poblaciones vulnerables, publicaciones, vulnerabilidad social, derechos humanos, inclusión social, polvos, justicia social.

Bioethics of intervention: nothing about us, without us

Abstract

Purpose/Context. Recognize Intervention Bioethics (BI) as an important conceptual framework, especially in the Latin American context.

Methodology/Focus. Integrative review, using the term bioethics of intervention for research in several databases, seeking to contextualize its concept.

Results. BI is presenting itself as an important reference for understanding social realities and proposing changes in the face of unequal relations established between central and peripheral countries in the capitalist world-system. It is assumed that there is a clear politicization of moral problems, seen as persistent and emerging situations, which mainly affect the most vulnerable. With a transdisciplinary character, BI goes beyond biology, as it is based on the paradigm of complexity and is contrary to the fragmentation of knowledge. It presents itself as a criticism of principalist bioethics and has corporeality, empowerment, liberation and emancipation as reference categories. It is also made up of the theoretical-practical framework called the “four P’s”: prevention, protection, precaution and prudence.

Discussion/Conclusions/Contributions. It is essential to think about and face the problems that afflict peripheral populations from the people and epistemologies of these places, using an epistemological filter of peripheral countries, in relation to the historically hegemonic thinking of the center of the capitalist world-system, also consisting of a movement of decolonization and intervention without intrusion.

Keywords: Bioethics, vulnerable populations, publications, social vulnerability, human rights, social inclusion, octopuses, social justice.

Introdução¹

A Bioética de Intervenção (BI) vem sendo construída desde os anos 1990 no âmbito do então Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética, hoje Programa de Pós Graduação da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Desde os primórdios, seu foco central foi a defesa da inclusão social no contexto dos avanços científico-tecnológicos do setor de saúde e da vida no seu amplo sentido.

Desde seu início, a Bioética de Intervenção (BI) se apresentou como uma alternativa ao principalismo e à importação acrítica das epistemologias anglo-saxônicas do Norte (Garrafa e Porto 2008), desnudando sua limitada aplicabilidade prática à realidade latino-americana e aos países periféricos do mundo de um modo geral. Essa situação se deve ao fato de a bioética desenvolvida nos países centrais focarem na supervalorização do individual em detrimento do coletivo e ao princípio da autonomia em prejuízo da justiça (social), além da existência de uma constante incompatibilidade entre seus quatro princípios pretensamente universais e da inobservância a aspectos centrais do contexto de vulnerabilidade social dos países periféricos, marcado por raízes históricas e culturais completamente diferentes.

Nesse sentido, a insurgência epistemológica da BI se fundamenta em uma proposta anti-hegemônica de caráter socialmente responsável, a serviço da banda mais frágil da sociedade (Garrafa e Porto 2002), politizada e que se apresenta como uma teoria em constante evolução. Também vale destacar que a Bioética de Intervenção se caracteriza como uma prática cognitiva construída a partir da comunidade das vítimas, sendo estas invisíveis às sociedades ditas “desenvolvidas” e entendendo que essa invisibilidade é pensada como uma estratégia de dominação (Garrafa e Machola-Castillo 2005). Em síntese, a BI consiste no que Ferreira chamou de “uma nova proposta insurgente de territorialização epistemológica da bioética” (Ferreira 2015).

Este modo de pensar as questões éticas relacionadas à vida, com especial atenção às pessoas em situação de pobreza e vulnerabilidade, tem como principal proponente e divulgador Volnei Garrafa, cujo espaço de produção de conhecimento, como já foi dito, se situa na Cátedra UNESCO/Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB). A importância desta epistemologia, oriunda do “Sul” global, vem obtendo crescente destaque nas produções acadêmicas sobre bioética. A exemplo disso, Ferreira e do Nascimento (2015, 280) relatam a visão de Rita Segato, importante antropóloga, a qual afirma que, ao se verificar os construtos teóricos latino-americanos que expandiram a outros continentes, identifica-se um seletivo grupo formado pela Teologia da Libertação, Pedagogia do Oprimido, Teoria da Dependência, Teoria da Colonialidade do Poder e, mais recentemente, a Bioética de Intervenção.

Cabe destaque para o fato que a Bioética de Intervenção pensa os problemas que as sociedades enfrentam por meio de duas distintas formas classificatórias: situações persistentes em bioética (fome, aborto) e situações emergentes (engenharia genética, transgênicos). É importante sinalizar que ambas não são fixas e imutáveis, ou seja, os problemas emergentes podem se tornar persistentes, a depender do andamento histórico, social, tecnológico e político das comunidades. Essa forma de pensar os problemas morais e éticos exige uma cuidadosa análise política e social, não sendo, portanto, uma espécie de manual ou cartilha compostos por prescrições. Em vista disso, cada caso deve ser avaliado singularmente e vinculado diretamente à sua realidade sociopolítica.

1 Este artigo é fruto dos debates promovidos pela disciplina “Fundamentos da Bioética”, do Programa de Pós-Graduação em Bioética (PPG-Bioética) da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB), Brasil. A disciplina coordenada pelo Prof. Doutor Volnei Garrafa e Prof^a. Doutora Monique Pyrrho analisa, dentre outros elementos, as origens, evolução, e conceitos filosóficos e práticos que permeiam a bioética, em especial na América Latina e demais países do “sul”.

Com um olhar político propositivo frente aos problemas que afetam a sociedade e principalmente os mais vulneráveis, a Bioética de Intervenção apresenta uma série de construções teóricas que a fundamenta. Pensada desde o Sul e para o Sul, esta teoria busca promover uma ampliação conceitual da saúde e afastar-se da lógica “hospitalocêntrica”. Ao mesmo tempo, a Bioética de Intervenção se aproxima das causas sociais, admite a dificuldade em compreender as complexas relações estabelecidas entre as pessoas e instituições e, portanto, não compactua com a redução da realidade como um todo a apenas um de seus aspectos e nem com a compartimentalização do conhecimento (Nascimento 2010).

Isto posto, a Bioética de Intervenção assume o Paradigma da Complexidade, a Totalidade Concreta e a Transdisciplinaridade (Garrafa 2006) como bases teóricas essenciais para compreensão dos fenômenos que envolvem a vida das pessoas. Além disso, uma das diretrizes da Bioética de Intervenção é, seguramente, o pluralismo moral, a qual converge com pensadores como Olivé (2005), ao sugerir que diversas soluções podem ser apresentadas para a resolução de um problema único. Nessa metodologia, todas estas soluções possuem igual legitimidade e, desta feita, o respeito deve imperar entre as pessoas com diferentes visões morais, sendo o diálogo uma peça fundamental de intervenção sem intromissão.

Alguns marcos epistemológicos são centrais para a Bioética de Intervenção, a exemplo da corporeidade, empoderamento, emancipação e libertação, cuidado, responsabilidade, solidariedade crítica, tolerância e alteridade. Outrossim, esta proposta teórica considera na sua aplicação prática os denominados “4 Ps”: prudência diante dos avanços, prevenção de possíveis danos, precaução frente ao desconhecido e proteção aos vulneráveis e desassistidos – vítimas das consequências da desigualdade social e econômica. Ademais, a mesma está comprometida com o equilíbrio ambiental, fundamental para as condições de vida no planeta (Garrafa e Porto 2008).

Este estudo busca identificar os principais temas que estão sendo debatidos no campo da Bioética de Intervenção, a fim de demonstrar seu caráter multi-inter-transdisciplinar. Dado o exposto, os resultados da pesquisa em tela apresentam a forma como os problemas característicos da América Latina e regiões periféricas são pensados a partir do próprio Sul Global, estabelecendo, assim, uma ligação direta com a realidade e o cotidiano destas populações.

Metodologia

A revisão integrativa é um método que proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática (Tavares, Dias e de Carvalho 2010). Com o propósito de identificar diferentes enfoques teórico-conceituais sobre o tema em um recorte histórico recente, realizou-se uma revisão integrativa entre os anos de 1995 até novembro de 2020.

As etapas percorridas no processo de revisão foram: identificação do tema; eleição de descritores, bases de dados, critérios para inclusão e exclusão de estudos; organização dos estudos selecionados; interpretação dos resultados dos artigos selecionados; e síntese descritiva do conhecimento produzido. Uma vez escolhida a Bioética de Intervenção como tema, foi elaborada uma questão norteadora: quais os principais enfoques teórico-conceituais sobre a Bioética de Intervenção, no recorte temporal 1995 – 2020?

Em seguida, foram eleitos os descritores. Optou-se por trabalhar com descritores associados, aplicados nos campos título ou assunto com o termo *Bioética de Intervenção*. Para a realização do levantamento dos estudos, foram consultadas a base de dados do Portal de Periódicos da CAPES e os sítios eletrônicos dos seguintes periódicos: Revista Brasileira de Bioética e Revista Bioética.

Foram elencados como critérios de inclusão: 1) artigos publicados na base selecionada; 2) artigos publicados no recorte temporal 1995-2020; 3) artigos disponíveis nos idiomas português, inglês ou espanhol; 4) artigos cujos títulos apontam para a Bioética de Intervenção enquanto objeto primário; 5) artigos cujos resumos reforçam a Bioética de Intervenção como objeto primário; 6) artigos completos e resumos publicados a partir de eventos científicos; e 7) artigos publicados em periódicos revisados por pares. Como critérios de exclusão considerou-se: 1) artigos em duplicatas; 2) estudos de revisão; 3) resenhas de livros; 4) editoriais; e 5) artigos sem aderência ao objeto de estudo.

Nesse sentido, realizou-se busca inicial, com a utilização do termo Bioética de Intervenção (n = 441) e após a aplicação dos critérios de inclusão de recorte temporal (n = 302), foram selecionados os periódicos revisados por pares (n = 223). Desse universo, foram levantados os periódicos que apontam a Bioética de Intervenção como objeto primário (n = 44), para posteriormente aplicar os critérios de exclusão supramencionados.

Logo depois, organizou-se o banco de dados preliminar, em ordem alfabética, visando à leitura de todos os seus resumos e à coleta da frequência com que o termo “Bioética de Intervenção” aparece nos textos. Uma vez lidos, procedeu-se ao segundo momento de aplicação de critérios de exclusão para a seleção dos artigos a serem lidos na íntegra (n = 30).

Resultados

A partir dos artigos selecionados, buscou-se identificar o enfoque adotado por essas pesquisas. Foram encontradas as seguintes linhas teóricas, as quais foram codificadas da seguinte forma:

1. Equidade no acesso à saúde e atuação dos profissionais nos serviços de saúde;
2. Bases conceituais da Bioética de Intervenção e perspectivas decoloniais;
3. Direitos humanos (discriminação de gênero, e direitos sexuais e reprodutivos das mulheres; segurança alimentar e nutricional; direitos dos migrantes e refugiados);
4. Conceitos de vulnerabilidade e populações vulneráveis;
5. Regulação em saúde.

O primeiro enfoque teórico está relacionado ao acesso à saúde e atuação dos profissionais nesse campo. Araujo et al. (2011) abordam o estigma e a discriminação que sofrem as pessoas portadoras de HIV/Aids e as dificuldades que estas enfrentam quando buscam tratamento nos estabelecimentos de saúde. Para as autoras, em razão da ocorrência de condutas discriminatórias no sistema de saúde, a Bioética de Intervenção é importante para a discussão das moralidades, a fim de diminuir as vulnerabilidades dessa população. O diálogo bioético é requerido também na discussão sobre o acesso aos pacientes aos tratamentos reparadores da lipodistrofia, uma das reações adversas dos medicamentos antirretrovirais.

Bernardes et al. (2009) promovem um debate sobre as teorias bioéticas em relação ao tema das pessoas com deficiência, cujo estigma e a existência de conceituações múltiplas sobre a questão resultam em dificuldades no acesso e atendimento a estas pessoas. Outro ponto é que a diversidade de situações socioculturais requer análises sob o prisma da Bioética de Intervenção, assim como a própria alocação de recursos e implementação de políticas públicas.

Adversidades similares são registradas no estudo de Nascimento e Monsore (2018) sobre o acesso e cuidados em saúde no caso das pessoas com Doenças Raras (DR). O olhar

politizado da Bioética de Intervenção é apontado como um viés importante nos debates sobre políticas de saúde voltadas a esse público, contando com a participação social. De acordo com os autores, o papel do Estado é crucial nesse processo, cuja ação deve ocorrer fora da lógica mercadológica que rege a assistência de saúde e a indústria farmacêutica, de modo a promover uma maior inclusão dos indivíduos com DR.

O estudo de Gonçalves et al. (2010) também trata das atividades dos profissionais de saúde, neste caso, os cirurgiões-dentistas na estratégia de Saúde da Família (eSF). Ao analisar o acesso ao atendimento odontológico e a diversidade de rotinas adotadas, assim como os serviços de referência para tratamento odontológico e os vínculos estabelecidos entre profissionais e população, os autores buscaram compreender a atuação dos cirurgiões-dentistas sob o olhar da Bioética de Intervenção, no que tange aos seguintes conceitos: empoderamento dos vulneráveis, justiça social e sanitária, participação popular e controle social.

Seguindo a discussão sobre atendimento à saúde, Coelho et al. (2013) realizam um retrospecto teórico da bioética desde o Princípioalismo à Bioética de Intervenção, no intuito de propor que as contribuições desta última sejam adotadas na construção de políticas de saúde e nas práticas cotidianas dos profissionais dessa área. A visão ampliada da Bioética de Intervenção, em relação ao Princípioalismo, pode contribuir para um acesso aos sistemas de saúde de forma mais equitativa, ética e solidária.

A respeito do acesso à saúde suplementar, o artigo de Parizi et al. (2013) analisam as questões e conflitos éticos referentes a sua regulamentação em 1998 e os seus desdobramentos até o ano de 2010. Os autores adotaram a metodologia qualitativa com a abordagem teórica da Bioética de Intervenção, enquadrando a saúde suplementar como problemas persistentes verificados nos países periféricos.

Entre os artigos elencados no levantamento em apreço, onze publicações realizam debates sobre as bases conceituais da bioética. Os estudos de Garrafa (2005a e 2005b), Porto e Garrafa (2005), e Cruz e Trindade (2006) refletem o início da consolidação da discussão da Bioética de Intervenção no Brasil, apresentando-a como um novo marco teórico para o direcionamento da resolução de conflitos morais que permeiam os problemas persistentes e emergentes nos países periféricos. Os trabalhos sobre o tema destacam a realização do Sexto Congresso Mundial de Bioética (2002) em Brasília/DF e o seu documento final “Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice” como fundamentais para a ampliação da politização da bioética.

Segundo os estudos, a Bioética de Intervenção foi concebida a partir do utilitarismo e consequencialismo filosófico, em contraponto ao Princípioalismo, além de ter como aporte os direitos humanos. Temas como inclusão social, vulnerabilidade, emancipação, libertação, empoderamento, corporeidade e progresso biotecnocientífico são tratados na Bioética de Intervenção pelos autores, assim como a importância da promulgação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (DUBDH).

Esses pontos são reforçados no artigo de Nascimento e Garrafa (2011) que destaca a necessidade de politização, na perspectiva dos países do Sul, dos problemas morais postos pela bioética. Os autores discutem ainda a colonialidade da vida, assim como as duas bases da Bioética de Intervenção supracitadas, e propõem uma descolonização dos próprios conceitos de equidade e solidariedade trabalhados na Bioética de Intervenção como um aprimoramento teórico à disciplina.

Recentemente, foi realizado um estudo conduzido por Matsui et al. (2018) sobre a Bioética de Intervenção pautado nos conceitos de “princípios” presentes na filosofia, direito e bioética, de modo a relacioná-los às diversas situações envolvendo resolução de conflitos

morais. Além disso, apresenta o contraponto entre as visões Princípalista e da Bioética de Intervenção, no sentido de ressaltar as críticas apresentadas por esta última a respeito da moralidade comum e da imutabilidade dos princípios.

No presente levantamento foi possível ainda identificar artigos que dialogam com os conceitos da Bioética de Intervenção, ao mesmo tempo que trazem ao debate perspectivas decoloniais, a exemplo de países latino-americanos e africanos. Nascimento e Martorell (2013) expõem as críticas colocadas pela Bioética de Intervenção em relação à hegemonia da bioética e dos padrões de vida dos países centrais. Apontam, ainda, para a importância da adoção da interseccionalidade, em termos de vulnerabilidade, na interpretação das diferentes realidades sociais, econômicas e culturais.

O trabalho de Fulgêncio e Nascimento (2012) relaciona os fundamentos da Bioética de Intervenção com as linhas filosóficas do bem viver (*buen vivir*) de origem aymara e o conceito banto de ubuntu. Tomasini e Ferreira (2018) realizam uma análise dos pontos em comum entre a Bioética de Intervenção e a categoria espacial “território” de Milton Santos, cujos resultados de pesquisas indicaram para a importância de uma análise bioética que leve em consideração os territórios em que os indivíduos estão inseridos.

Santos et al. (2014), por sua vez, traçam uma conexão da Bioética de Intervenção com a teoria de Paulo Freire da pedagogia da libertação, expondo os seus pontos coincidentes, como a preocupação com as populações vulneráveis e as desigualdades. O estudo resgata ainda o conceito de libertação adotado pela Bioética de Intervenção em 2005 e mostra como as duas perspectivas teóricas podem ser utilizadas em conjunto na construção de uma sociedade mais solidária e comprometida com a justiça social.

Cabe destaque ao trabalho de Ferreira e do Nascimento (2015) que promove um resgate do percurso teórico da Bioética de Intervenção, desde a sua concepção até a sua consolidação como teoria de referência na América Latina contemporânea. Segundo os autores, a Bioética de Intervenção consiste em um paradigma bioético, o qual almeja atuar de forma interventiva sob os aspectos epistemológico e político, e com diálogo entre as partes.

O tema dos direitos humanos com recorte para a questão de gênero está presente em quatro artigos pesquisados. Destes, três discutem os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres e o outro, o trabalho doméstico. O primeiro é de autoria de Paganí et al. (2007), o qual relaciona a Bioética de Intervenção com a teoria dos direitos humanos, aplicando ao caso concreto da gravidez entre adolescentes de 15 a 19 anos, e propõe os direitos humanos como fundamento de intervenção e o empoderamento como um caminho de intervenção.

Em seguida, de Biase e de Azevedo (2019) refletem sobre o papel da Bioética de Intervenção na elaboração de normas relacionadas ao aborto, para que as populações mais vulneráveis possam ter os seus direitos fundamentais assegurados. De acordo com o estudo, o silenciamento muitas vezes imposto às mulheres em relação ao tema e a criminalização da prática, leva mulheres a realizarem esse procedimento de forma clandestina. Sendo assim, o estudo salienta a importância de se tratar o aborto como uma questão de saúde pública.

Nessa linha, Sabô e Manchola (2018) tratam a questão do aborto e também da justiça reprodutiva das mulheres negras, na perspectiva de defesa dos direitos destas mulheres em relação às escolhas sobre o processo reprodutivo dos seus corpos. O estudo chama atenção ainda para a responsabilidade do Estado em relação às condições inseguras e precárias que as mulheres negras enfrentam tanto ao realizarem abortos, como ao conceberem pela maternidade.

A questão racial se faz presente também no artigo de Porto (2008), o qual tem como objeto de estudo as trabalhadoras domésticas, atividade exercida predominantemente por mulheres negras. A autora discute as difíceis condições de trabalho e relações de poder que estas trabalhadoras enfrentam no seu cotidiano, fruto da discriminação racial existente no Brasil. Em ambos os artigos, a Bioética de Intervenção é indicada como caminho para dar visibilidade às questões concernentes às mulheres negras, bem como promover a participação social e ampliar as moralidades impostas por determinados grupos e indivíduos.

O tema da segurança alimentar foi identificado nos artigos de Bonfim et al. (2018) e Carvalho et al. (2019). O primeiro foca na análise das alterações propostas à Lei nº 9.456/1997 relativas à proteção de cultivares e as suas consequências para populações tradicionais e demais grupos vulneráveis. O estudo baseou a sua análise nas bases teóricas da Bioética de Intervenção e nos princípios da DUBDH, bem como discute a proposta da solidariedade crítica.

Utilizando os mesmos fundamentos teóricos, o segundo artigo examina a relação entre as obras de Josué de Castro sobre a problemática da fome e a Bioética de Intervenção, mais especificamente a DUBDH. Carvalho et al. (2019) explicitam a proximidade de Castro com as bioéticas latino-americanas, o qual, ao longo de sua vida, trabalhou questões relativas a desigualdades sociais e injustiças como causadoras de insegurança alimentar e nutricional da população.

Cornelli et al. (2018) discutem a importância da Bioética de Intervenção para o contexto dos migrantes e refugiados, em razão da sua proposta intervencionista, de forma a promover a justiça, reconhecer a cidadania, respeitar a autonomia e garantir direitos fundamentais e políticos. Assim como no estudo de Bonfim et al. (2018), o artigo também discorre sobre a solidariedade crítica e se apoia na DUBDH. Outros pontos importantes que são citados pelos autores são a corporeidade e os quatro “P’s”: prudência, prevenção, precaução e proteção.

Ainda que grande parte dos artigos selecionados neste estudo também tratem de temáticas referentes à questão da vulnerabilidade, direta ou indiretamente, outras duas publicações foram classificadas na linha teórica “populações vulneráveis e conceito de vulnerabilidade” por tratarem especificamente sobre o assunto. Enquanto Moraes e Monteiro (2017) levantam os vários conceitos de vulnerabilidade e integridade, de Oliveira e Garrafa (2018) investigam o papel do Estado em relação às pessoas vulneráveis.

O primeiro estudo se baseia em teorias, documentos e instrumentos internacionais de bioética e direitos humanos, assim como nos conceitos apresentados por Rendtorff e Kemp, Solbakk, Schramm e Kottow, e Neves. Ademais, os autores citam a DUBDH como marco internacional na construção de um conceito de vulnerabilidade atrelado a uma discussão crítica sobre o tratamento dado às populações, ao pluralismo moral e às relações de poder, em conjunto com as discussões bioéticas latino-americanas.

Por sua vez, de Oliveira e Garrafa (2018) mapeiam trabalhos que exploram essa questão atrelada ao comportamento estatal, o qual deve ser um agente de proteção às pessoas vulneráveis. O artigo pauta o caso brasileiro, em que a ocorrência de desigualdades sociais provoca assimetrias no acesso a direitos, participação e manifestação, cuja solução passa pela Bioética de Intervenção.

Finalmente, a categoria “regulação em saúde” abrange as pesquisas de Delgado et al. (2007), Sousa et al. (2018), Garrafa et al. (2017) e da Veiga et al. (2011) referentes à atuação estatal na assistência farmacêutica e publicidade de medicamentos e outros produtos que podem ter consequências à saúde das pessoas. O primeiro artigo estuda os

efeitos da Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Anvisa (RDC) 102/2000 que regula a publicidade de medicamentos comercializados sob prescrição, com foco na qualidade das informações que são veiculadas.

Considerando o contexto da América Latina marcado por desigualdades, o que requer a ação estatal em prol dos vulneráveis que são consumidores desses produtos, Delgado et al. (2007) propõem a Bioética de Intervenção como ferramenta para resolução desses problemas, por meio de um novo utilitarismo solidário. Outrossim, discutem as condutas éticas dos profissionais de saúde em relação à influência da indústria farmacêutica na prescrição destes medicamentos.

A questão da publicidade e comportamento ético também é tema do estudo de da Veiga et al. (2011). Os autores apuraram os impactos da publicidade na população e da aplicação da legislação brasileira que rege a divulgação de cinco categorias de produtos regulados pela Anvisa: fumíferos, bebidas alcóolicas, medicamentos, alimentos em geral e alimentos para crianças. De acordo com o estudo, a Bioética de Intervenção deve ser evocada para garantir que o Estado proteja e garanta os direitos dos cidadãos.

Sousa et al. (2018) analisam os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (Ceaf), os quais se constituem como parte do processo de aquisição de medicamentos pela população nas farmácias especializadas. Estes PDCT preveem os Termos de Esclarecimento e Responsabilidade (TER) que devem ser assinados pelos pacientes ou seus representantes. A adoção da Bioética de Intervenção como método analítico dos procedimentos adotados na assistência farmacêutica é indicado para avaliar a autonomia e a vulnerabilidade destes pacientes, no que diz respeito a privacidade, confidencialidade e acesso à informação.

Escrito por Garrafa et al. (2017), o artigo sobre vigilância sanitária busca contribuir para o aprimoramento da Anvisa, desde as suas normas, até a atuação dos servidores públicos desse órgão. O aporte teórico reúne os preceitos da DUBDH e a Bioética de Intervenção, incluindo os quatro “Ps”. Em relação à Declaração, os dispositivos trabalhados foram o art. 4º, sobre benefício e dano, e o art. 20 que versa sobre avaliação e gerenciamento de riscos.

Discussão e conclusões

Em vista dos estudos analisados, em termos de desenvolvimento teórico, verifica-se uma rápida evolução da Bioética de Intervenção em menos de duas décadas, tomando como referencial a realização do Sexto Congresso Mundial de Bioética em 2002. Ao longo desse tempo, foram realizadas pesquisas e elaborados estudos, os quais traduziram-se em artigos científicos, teses e dissertações, e apresentações de trabalhos. No levantamento em questão, foram identificados trinta estudos nas bases de dados, sendo a maior parte publicada nos dois principais periódicos da área da bioética: Revista Brasileira de Bioética (RBB) da UnB e Revista Bioética do Conselho Federal de Medicina (CFM).

Os artigos abrangem uma grande multiplicidade de temas, classificados aqui em cinco grandes assuntos, cuja predominância de estudos foi observada na linha teórica “bases conceituais da Bioética de Intervenção e perspectivas decoloniais”, totalizando em onze artigos científicos. As discussões das interseccionalidades também vêm abrindo horizontes na Bioética de Intervenção, ao realizar recortes por gênero, raça, etnia, condição de saúde e vulnerabilidade social. Entretanto, levando-se em conta os grandes desafios enfrentados por negras e negros; mulheres; LGBTQIA+; portadores de deficiências, síndromes e DR; população idosa; e demais públicos vulneráveis, tornam-se necessárias a ampliação dos estudos, em termos numéricos, e o aprofundamento de pesquisas a respeito.

No geral, as publicações vêm pautando consideravelmente a questão das vulnerabilidades e a importância de se quebrar o paradigma da moralidade comum na resolução de conflitos bioéticos, sociais e culturais. Para isso, aponta-se como caminho a Bioética de Intervenção, a qual se mostra aberta a dialogar com outras epistemologias do Sul ao tratar dos problemas persistentes e emergentes, classificação concebida pelo bioeticista Volnei Garrafa, a principal referência teórica neste campo.

Outro ponto de destaque nos artigos é a defesa do Estado nacional como instância promotora e garantidora de direitos, e que deve respeitar a autonomia dos indivíduos, principalmente aqueles em condição de vulnerabilidade. A necessidade de participação da sociedade na elaboração de políticas públicas, nas discussões dentro dos próprios serviços de assistência à saúde e na sua regulação é apontada pelos estudos como uma das ferramentas resultantes da Bioética de Intervenção e dos preceitos da DUBDH.

A solução para a diminuição das desigualdades e vulnerabilidades, assim como do preconceito e racismo, encontra na Bioética de Intervenção uma acolhida teórica e metodológica decolonial, voltada à proteção das populações e ao exercício da solidariedade crítica. A Bioética de Intervenção é uma ponte para a resolução dos diversos conflitos morais existentes na sociedade, com base na compreensão, na corporeidade, na pluralidade moral e proteção social.

Referências

- Bernardes, Liliane, Izabel Madeira, Carlos Spezia e Teresa Cavalcanti. 2009. "Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas." *Ciênc saúde coletiva* 14, no. 1: 31-8. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100008>
- Bonfim, Isabela, Pedro Gomes, Chistiane Haidar, Volnei Garrafa. 2018. "Bioética e cultivares - estudo comparativo entre o projeto de Lei n. 827/2015 e a Lei de Proteção de Cultivares." *Revista de Direito Sanitário* 19, no. 1: 11. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v19i1p11-31>
- Campello, Ana, Anelise Guimarães e Maria Lima. 2013. "Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde." *Tempus* 7, no. 4: 239-253.
- Cornelli, Gabriele, Inaya Potyra e Savio Gonçalves. 2018. "Proteção da dignidade humana de migrantes e refugiados: uma proposta de intervenção." *Ethic@* 17, no. 1: 125-146. <https://doi.org/10.5007/1677-2954.2018v17n1p125>
- Cruz, Marcio e Etelvino Trindade. 2006. "Bioética de Intervenção - uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedades com grupos sociais vulneráveis." *Revista Brasileira de Bioética* 2, no. 4: 483-500. <https://doi.org/10.26512/rbb.v2i4.8175>
- da Veiga, Erika, Maria Moron, Thiago da Cunha e Volnei Garrafa. 2011. "A legitimidade da intervenção estatal na publicidade de produtos sujeitos à vigilância sanitária." *Revista Direito Sanitário* 12, no. 2: 91. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v12i2p91-111>
- de Biase, Larissa e Elda de Azevedo. 2019. "O aborto clandestino e a vulnerabilidade social no Brasil: desigualdade em saúde, direitos humanos e bioética de intervenção." *Revista Brasileira de Bioética* 14: 28. <https://doi.org/10.26512/rbb.v14i2sup.24225>

- do Nascimento, Dalvina e Nathan Monsore. 2019. "Interloquções das associações de pacientes com doenças raras, indústria farmacêutica e Estado, sob a reflexão da bioética de intervenção." *Revista Brasileira de Bioética* 14: 54. <https://doi.org/10.26512/rbb.v14i1edsup.24525>
- do Nascimento, Wanderson e Volnei Garrafa. 2011. "Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade." *Saúde e Sociedade* 20, no. 2: 287-299. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200003>
- do Nascimento, Wanderson. 2010. *Por uma vida descolonizada: Diálogos entre a Bioética de Intervenção e os Estudos sobre Colonialidade (tese)*. Brasília: Universidade de Brasília.
- de Oliveira, Isis e Volnei Garrafa. 2019. "Vulnerabilidade social e proteção - um olhar a partir da bioética de intervenção." *Revista Brasileira de Bioética* 14: 19. <https://doi.org/10.26512/rbb.v14i1edsup.24127>
- Delgado, María José, Magnely Gomes, Nilza Diniz, Jansen Ribeiro e Garrafa Garrafa. 2007. "Análise bioética da propaganda e publicidade de medicamentos." *Ciênc saúde coletiva* 12, no. 1: 221-229. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000100025>
- Ferreira, Saulo e Wanderson do Nascimento. 2015. "A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo." *Revista de Bioética* 23, no. 2: 277-284. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232066>
- Fulgêncio, Cristiane e Wanderson Nascimento. 2012. "Bioética de intervenção e justiça: olhares desde o sul." *Revista Brasileira de Bioética* 8, no. 1-4: 47-56. <https://doi.org/10.26512/rbb.v8i1-4.7776>
- Garrafa, Garrafa. 2005. "Inclusão social no contexto político da bioética." *Revista Brasileira de Bioética* 1, no. 2: 122-132. <https://doi.org/10.26512/rbb.v1i2.8066>
- Garrafa, Garrafa e Camilo Manchola-Castillo. 2005. "Da bioética de princípios a uma bioética interventiva." *Revista Brasileira de Bioética* 13, no. 1: 125-134. <https://doi.org/10.26512/rbb.v13i0.7599>
- Garrafa, Volnei e Dora Porto. 2002. "Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção." *Mundo Saúde* 26, no. 1: 6-15.
- Garrafa, Volnei e Dora Porto. 2008. "Bioethics of intervención", Em: Tealdi JC, (dir.), *Dicionário Latino-Americano de Bioética*. Bogotá: Rede Latino-americana e Caribenha de Bioética, UNESCO, Universidade Nacional da Colômbia.
- Garrafa, Volnei. 2006. "Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética". Em: Garrafa V, Kottow M, Saada A (org.) *Bases Conceituais da Bioética - enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia.
- Garrafa, Volnei, Karla Amorim, Tician Garcia e Camilo Manchola. 2017. "Bioética e Vigilância Sanitária." *Revista de Direito Sanitário* 18, no. 1: 121-139. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v18i1p121-139>
- Olivé L. 2006. "Epistemologia na ética e nas éticas aplicadas". Em: Garrafa, Volnei, Miguel Kottow e Alya Saada (org.). 2006. *Bases Conceituais da Bioética - enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia.

- Pagani, Luana, Cristina Lourenzatto, Juan Torres e Aline Albuquerque. 2007. "Bioética de Intervenção: aproximação com os direitos humanos e empoderamento." *Revista Brasileira de Bioética* 3, no. 2: 191-217. <https://doi.org/10.26512/rbb.v3i2.7925>
- Parizi, Regina, Paulo de Carvalho e Volnei Garrafa. 2013. "A saúde suplementar em perspectiva bioética." *Revista da Associação Médica Brasileira* 59, no. 6: 600-606. <https://doi.org/10.1016/j.ramb.2013.06.017>
- Porto, Dora e Volnei Garrafa. 2005. "Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado." *Revista Bioética* 13, no. 1: 111-123. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232066>
- Sabô, Beatriz e Camilo Manchola. 2019. "Bioética de intervenção, direitos humanos e justiça reprodutiva." *Revista Brasileira de Bioética* 14: 17. <https://doi.org/10.26512/rbb.v14iedsup.24124>
- Santos, Ivone, Helena Shimizu e Volnei Garrafa. 2014. "Bioética de intervenção e pedagogia da libertação: aproximações possíveis." *Revista Bioética* 22, no. 2: 271-281. <https://doi.org/10.1590/1983-80422014222008>
- Tavares, Marcela, Michelly Dias, Rachel de Carvalho. 2010. "Revisão integrativa: o que é e como fazer." *Einstein* 8, no. 1: 102-106.
- Tomasini, Ana e Luis Ferreira. 2019. "Bioética e Geografia: Aproximações acerca do território e da Bioética de Intervenção (BI) na formulação de uma epistemologia do Sul." *Revista Brasileira de Bioética* 14: 16. <https://doi.org/10.26512/rbb.v14iedsup.24122>

“A Fome”: bioética e literatura

Roberta Marina Cioatto¹, Juliana de Sousa Nogueira dos Santos¹, Camila de Sousa Nogueira¹

¹Centro Universitário Paraíso, Juazeiro do Norte, Brasil

Resumo

Propósito/Contexto. No final da década de 1880, meio milhão de brasileiros morreram com o impacto da Grande Seca. Sabe-se que muitos desses eventos são parte de narrativas literárias. Neste contexto, escreveu-se “A Fome”. O que pode ser extraído de “A Fome” para a educação em bioética? O trabalho tem como objetivo geral relacionar o livro “A Fome” com a educação em bioética e, como objetivos específicos: identificar desafios para a educação em bioética; examinar a importância da literatura como instrumento para a educação em bioética e relacionar o livro “A Fome” com a educação em bioética.

Metodologia/Enfoque. Trata-se de uma investigação teórica com abordagem qualitativa.

Resultados/Descobertas. O livro apresenta um cenário de fome marcado pela seca provocada por um evento climático extremo associado à má gestão e corrupção marcadas pela proliferação da varíola.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A importância de aplicar a literatura em outras áreas do conhecimento corresponde ao seu potencial de atualização, dadas as inúmeras leituras possíveis que oferece da realidade que reproduz. Evidencia-se sua capacidade de levantar questões para reflexão nos mais diversos campos, inclusive a bioética. Os leitores podem formar ideias em uma espécie de mundo social que lhes dá compreensão e empatia. O leitor torna-se mais capaz de compreender as pessoas e suas intenções a partir das características atribuídas aos personagens.

Palavras chave: bioética, educação, empatia, literatura.



Autor da correspondência:

1. Roberta Marina Cioatto, Centro Universitário Paraíso, Juazeiro do Norte, Brasil. Correo-e: roberta.cioatto@fapce.edu.br



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021
Revisto em: 15 de enero, 2022
Aprovado: 31 de enero, 2022
Publicado em: 16 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Cioatto, Roberta Marina, Juliana de Sousa Nogueira dos Santos y Camila de Sousa Nogueira. 2022. “A Fome”: bioética y literatura.” *Bios Papers* 1, no. 2: e3930. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3930>

“A Fome”: bioética y literatura

Resumen

Propósito/Contexto. A finales de la década de 1880, medio millón de brasileños murieron ante el impacto de la Gran Sequía. Se sabe que muchos de estos hechos son parte de narrativas literarias. En este contexto se escribió “A Fome”.

¿Qué se puede extraer de “A Fome” para la educación en Bioética? El trabajo tiene como objetivo general relacionar el libro “A Fome” con la educación en Bioética y como objetivos específicos: identificar retos para la educación en Bioética y examinar la importancia de la literatura como herramienta para esta educación.

Metodología/Enfoque. Se trata de una investigación teórica con enfoque cualitativo.

Resultados/Hallazgos. El libro presenta un escenario de hambre marcado por la sequía que es provocada por un evento climático extremo, asociado a una mala administración y corrupción marcadas por la proliferación de la viruela.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La importancia de aplicar la literatura en otras áreas del conocimiento corresponde a su potencial de actualización, dadas las innumerables lecturas posibles que ofrece de la realidad que reproduce. Se evidencia su capacidad para plantear temas de reflexión en los más diversos campos, entre los que se encuentra la Bioética. Los lectores pueden formarse ideas en una especie de mundo social que les da comprensión y empatía, así, el lector se vuelve más capaz de comprender a las personas y sus intenciones en función de las características atribuidas a los personajes.

Palabras clave: bioética, educación, empatía, literatura.

“A Fome”: Bioethics and Literature

Abstract

Purpose/Context. In the late 1880s, half a million Brazilians died from the impact of the Great Drought. Many of these events are known to be part of literary narratives. In this context “A Fome” was written. What can be gleaned from “A Fome” for education in bioethics? The general objective of the work is to relate the book “A Fome” with the education in bioethics and as specific objectives: to identify challenges for education in bioethics; examine the importance of literature as a tool for education in bioethics and relate the book “A Fome” with education in bioethics.

Methodology/Approach. It is a theoretical investigation with a qualitative approach.

Results/Findings. The book presents a scenario of famine marked by drought caused by an extreme climatic event associated with mismanagement and corruption marked by the proliferation of smallpox.

Discussion/Conclusions/Contributions. The importance of applying literature in other areas of knowledge corresponds to its potential for updating, given the innumerable possible readings it offers of the reality it reproduces. His ability to raise issues for reflection in the most diverse fields is evidenced, including bioethics. Readers can form ideas in a kind of social world that gives them understanding and empathy. The reader becomes more capable of understand people and their intentions based on the characteristics attributed to the characters.

Keywords: bioethics, education, empathy, literature.

Introdução

O brasileiro Rodolfo Teófilo nasceu no ano de 1853. Tornou-se farmacêutico e, em 1877, abriu sua farmácia na cidade de Fortaleza, capital do Ceará. "A Fome", seu livro publicado em 1890 (um ano depois da proclamação da república no Brasil), é obra precursora da literatura regionalista e é um dos primeiros grandes romances a tratar das secas no nordeste do país.¹ O autor descreveu a redução do homem à condição degradante em situações extremas causadas pela fome em decorrência da grande seca que durou de 1877 a 1879.

Dizem que por sua minuciosa descrição da cruel realidade dos fatos, a narrativa não recebeu o devido reconhecimento na literatura brasileira, reconhecimento este dado a autores como Raquel de Queiroz e Graciliano Ramos por textos escritos em 1930 e em 1938, respectivamente. O autor não seria bom romancista, e teria tido mau gosto na descrição dos acontecimentos, mesmo que os fatos narrados tivessem sido efetivamente retirados de documentos e de jornais da época. Isso porque Rodolfo Teófilo descreveu em detalhes cenas que chocaram o leitor.

Ocorre que Rodolfo Teófilo sustentava inimizades por suas críticas. Por exemplo, o que disse sobre José de Alencar, à época deputado da província, por sua inação diante da fome e das doenças. Em confronto com políticos locais, começou a ser perseguido. Foi demitido do quadro estadual de professores; noticiou-se que a cajuína (bebida que inventara como alternativa ao consumo do álcool) era nociva à saúde; sua farmácia foi impedida de fornecer medicamentos para o estado; e o inspetor de saúde declarou publicamente que a vacina criada por Teófilo era suspeita de transmitir meningite em crianças.

Com seu romance denúncia, Teófilo faz sentir a destruição de relações familiares e sociais mas, principalmente, aponta a corrupção, a inoperância do governo, o desvio de recursos em benefício das elites, a insensibilidade para com a tragédia, as injustiças.

Sob esta perspectiva, apresenta-se o problema da pesquisa: O que se pode extrair do livro "A Fome" para a educação em bioética? Como objetivo geral, relacionar o livro "A Fome" com a educação em bioética e, como objetivos específicos: a) identificar desafios para a educação em bioética; b) Examinar a importância da literatura como instrumento para a educação em bioética; c) Relacionar o livro "A fome" com a educação em bioética.

O trabalho justifica-se diante da necessidade da educação em bioética frente aos dilemas cada vez mais frequentes que surgem na sociedade. Assim, é preciso educar e introduzir no imaginário dos indivíduos fontes morais e parâmetros que direcionem suas condutas para que tomem a melhor decisão possível dentro das circunstâncias que se apresentam. Nesse sentido, a literatura pode se mostrar uma ferramenta de valor, como se demonstra adiante.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa teórica com abordagem qualitativa. O procedimento adotado foi o estudo bibliográfico, com o método indutivo. Utilizou-se a narrativa literária de "A Fome", escrita por Rodolfo Teófilo - livro que apresenta um cenário de fome consequência da seca causada por um evento climático extremo associado à má gestão e corrupção marcada pela proliferação da varíola. Fez-se, assim, a associação da literatura como instrumento para a educação em bioética.

1 No mesmo ano de 1890, na Noruega, Knut Hamsun, laureado em 1920 com o Nobel de Literatura, publicou um livro também nominado "A Fome", este contando sobre um personagem nas ruas de Oslo reduzido a uma condição sub-humana para conseguir alimento.

Este artículo se elaboró desde el proyecto de investigación del cual es producto, desarrollado por profesora y sus alumnas en el grupo de estudios y pesquisas OSPP (Observatório de Saúde Pública e Patentes).

Resultados

Desafios para a educação em bioética

Bioética

A primeira vez que o termo bioética surgiu teria sido em texto escrito por Fritz Jahr, no ano de 1927. Mas a palavra só ganhou fama em 1971, nos Estados Unidos, com Van Rensselaer Potter, quem propôs em seu conceito fazer uma interação entre a ciência da sobrevivência e os valores humanos. Inobstante, a bioética concretizou-se como estudo da moralidade da conduta humana diante de conflitos científicos que se mostram dentro da área da saúde. Ocorre que o conceito de Potter em uma dimensão homem e natureza vem sendo retomado.

De acordo com Schramm, a bioética vem da junção da palavra grega *bio* que significa vida e *ethos* que se traduz por ética, proteção e guarda. Desse modo, a ética tem um valor intrínseco às questões humanas, juntamente com a ciência relacionada ao homem. Schramm (2008, 14) explica que:

Historicamente, o termo *ethos* parece ser mais antigo que o termo *ethiké*, pois o primeiro já está atestado em época homérica com o significado de guarda com função, portanto, protetora; inicialmente reservada aos animais, para defendê-los contra seus eventuais predadores e, em seguida, aplicada aos humanos com sentido semelhante, tendo, assim, uma proximidade semântica com a palavra *oikos*, que tem os sentidos de casa e ambiente.

Portanto, desde a sua origem, a bioética tem passado por transformações quanto à forma de abordagem das questões que se propõe a refletir. Embora tenha tido sua consolidação baseada no principialismo estadunidense, ramificou-se. Quanto a este, surgiu em 1979 nos Estados Unidos, onde haviam sido desenvolvidas pesquisas em seres humanos e direcionado, principalmente, a práticas médicas e a relações do médico com o paciente. Defendendo a aplicação de quatro princípios (autonomia, justiça, beneficência e não maleficência), a bioética principialista consolidou-se internacionalmente.

Garrafa, quem divide a bioética em bioética de situações persistentes e bioética das situações emergentes, interpreta a bioética como um novo território do conhecimento científico. Para o criador da bioética de intervenção junto com Porto (Garrafa 2005), esta é um movimento de insurgência anti-sistêmica, contrária ao sistema hegemônico vigente (Garrafa 2021) - no caso, o principialismo. Portanto, procura respostas mais adequadas a macro-problemas e conflitos coletivos - temas bioéticos persistentes (ou de situações cotidianas) em países periféricos.

Para o referido autor, a bioética de intervenção pretende então avançar como teoria periférica própria, como alternativa às abordagens biomédicas tradicionais, como a principialista. Quer avançar no contexto internacional a partir do Brasil e da América Latina. Sua base crítica parte que os quatro princípios, apesar de reconhecida praticidade e utilidade para o estudo de situações clínicas e pesquisas com seres humanos, é insuficiente para a análise contextualizada de conflitos. Isso porque estes exigem flexibilidade para adequação cultural e estudo e resolução de problemas enfrentados pelos países do Hemisfério Sul, como extrema pobreza e exclusão social.

Nesses países, os bioeticistas precisam enfrentar problemas de origens diversas, assim como dimensões e complexidade diferentes. As interpretações dos fatos e as correspondentes decisões não podem, portanto, ser iguais. Como consequência, não se pode acei-

tar o crescente processo de despolitização dos conflitos morais que ocorrem na América Latina (Garrafa 2021). Intensamente politizada e socialmente comprometida, a Bioética de Intervenção reivindica a bioética como ferramenta para o empoderamento, a libertação e a emancipação dos oprimidos e vulneráveis (Garrafa, da Cunha y Manchola-Castillo 2020).

A bioética lida com relações, com valores que as sociedades atribuem aos fatos. E, como o que permeia todas as relações é o poder, a bioética é uma crítica ao poder; é uma forma de estudar e de aprender o poder. Enquanto na dimensão individual poder é a possibilidade de garantir o próprio prazer e afastar a dor, na esfera coletiva poder é a capacidade de provocar o prazer ou infligir dor a outros (Porto 2021).

Ocorre que a bioética, frente a conflitos éticos que envolvem saúde, vida e meio ambiente, pretende ser não uma instância de legitimação da realidade mas uma instância crítica da realidade. Isso porque algumas bioéticas, que se dizem neutras, acabam legitimando as relações de poder, quando deveriam problematizá-las (da Cunha 2021).

Dentre muitas bioéticas, há ainda a Bioética de Proteção a merecer destaque aqui. Esta, que se origina em um contexto marcado por conflitos morais e de saúde pública na América Latina no início do século XXI. Ela é pensada por pesquisadores latino-americanos. Visa promover políticas públicas de saúde auxiliando profissionais nos dilemas próprios dos países periféricos, para que haja a promoção de ações mais justas (Schramm e Kottow 2001).

Seu conceito de proteção pode ser percebido em duas dimensões: nas relações interpessoais e em sentido coletivo. Na primeira, refere-se ao amparo que o agente protetor oferece, de forma não imposta, ao sujeito que não consegue agir em seu próprio benefício. Exemplo disso pode ser a relação entre pais e filhos. Já a segunda, trata do auxílio que o estado ou outro dispositivo comunitário ou social legítimo deve oferecer à população que se encontra sob sua responsabilidade, como, por exemplo, as próprias políticas de saúde (Schramm 2021).

Desafios

A bioética é um campo de estudo ainda em construção, diante das diferentes questões que surgem como o passar do tempo a partir do desenvolvimentos da tecnologia, das ciências e das relações do homem entre si e com o meio. Igualmente, em razão dos constantes aportes que a teoria recebe. Segundo Lenior (1996, 1), "a bioética visa, alertar as sociedades sobre as consequências de seu avanço incontrolado. Trata-se, em suma, de promover uma forma de controle democrático do processo de inovação tecnocientífico". Nesse sentido, a educação, o ensino e, portanto, o preparo dos profissionais e de toda a sociedade para o enfrentamento das questões que surgem como o desenvolvimento.

Por isso, a bioética deve ser ensinada aos profissionais de diversas áreas, visto que todos têm responsabilidade na promoção de decisões éticas e equilibradas, pois os avanços das ciências biológicas e das questões que circundam a vida, especialmente as políticas de saúde pública, afetam a todos. Nesse viés, a educação em bioética promove a tomada de decisões prudentes e sensatas tendo em vista os recursos disponíveis e as circunstâncias da situação concreta.

Inobstante sua relevância, o ensino da matéria ainda é tímido e enfrenta desafios tais como a própria multidisciplinaridade, visto tratar de aspectos complexos que envolvem a ética, a vida, a tecnologia, o meio e os recursos. Ela deve ser explanada e abordada através de didáticas específicas que ampliem a visão de seus educandos para abrir seus

horizontes e os levar ao aprendizado de uma responsabilidade baseada na prudência. Nesse sentido, é justamente pelo caráter complexo e vinculado ao dia a dia que a bioética pode ser ensinada a partir de histórias, que apresentam os dilemas não como situações distantes, frias e irrelevantes. E envoltas em questionamentos e emoções, o indivíduo assume o lugar de cada personagem e é guiado por meio dos estudos teóricos da bioética para sua aplicação na situação que lhe é apresentada.

Para Lenoir, “é a sociedade inteira que é afetada pelos novos poderes provenientes do progresso das ciências da vida”. Por isso, “o ensino da bioética não pode se restringir aos círculos profissionais ou a uma elite intelectual, isto implica em dotar os cidadãos de um mínimo de saber científico e técnico” (1996, 1). É a educação o primeiro passo para que a sociedade consiga exercer sua responsabilidade diante das questões bioéticas que surgem.

Nesse sentido, o desafio é difundir a bioética nas diferentes camadas e profissões apresentando a importância da matéria, e em como ela afeta a vida prática dos indivíduos em particular e da sociedade. Além disso, é preciso dar aos indivíduos os instrumentos necessários para as análises prudentes, levando-os a assumir a responsabilidade e a promover deliberações públicas de interesse de todos, que reflitam sobre os assuntos da bioética.

A literatura como ferramenta para a educação

O significado da aplicação do texto literário em outras áreas do conhecimento corresponde ao seu potencial de atualização, dadas as inúmeras leituras possíveis que oferece da realidade que reproduz. Como a narrativa literária constitui uma representação do homem e da sociedade, evidente sua importância como objeto capaz de suscitar temas de reflexão para os mais diversos campos, dentre os quais o bioético.

A realidade é marcada por facetas que se interligam de forma dinâmica e cheias de profundos significados, que por diversas vezes extrapolam a capacidade inteligível do homem. Diante desse mundo concreto, a literatura se mostra uma aliada, visto que possui uma representação imbuída de sentidos. Ela consegue captar, por meio de símbolos, vários significados, aproximando assim o homem da realidade.

Nesse sentido, por meio da literatura, compreende-se mais a respeito do homem e de sua interação com o meio. Com ela é possível vivenciar, a partir da imaginação, diferentes perspectivas do mundo extraindo lições de vida que não poderiam ser diretamente vivenciadas. Assim, a literatura promove a extensão do ser, produzindo um repertório de conhecimentos sobre assuntos variados. Nesse viés, há uma expansão do imaginário e o aguçamento da compreensão de problemas morais e sociais tornando a realidade mais nítida.

Na literatura, o artista expressa a visão do mundo de forma profunda, mostrando diversas facetas da realidade. Assim, os leitores estarão mais sensíveis aos problemas humanos que se revelam no meio social. De acordo com Shecaira (2018, 373):

Boas obras literárias não costumam pintar a vida social de preto e branco, mas pintam problemas morais com diversas luzes e com atenção aos seus vários aspectos. Não dão uma resposta pronta ao leitor, isto é, mesmo quando sugerem uma resposta ao final, atingem-na gradualmente, retratando os diferentes lados da questão.

Pessoas que leem narrativas literárias possuem uma maior probabilidade de ter pensamentos críticos e conseguem compreender melhor os argumentos de outras pessoas, e perceber se são coerentes ou não. Ademais, as deliberações éticas e as reflexões e análises literárias fazem construir a responsabilidade do homem perante a sociedade.

O livro "A Fome"

Coronel Manuel de Freitas, de 50 anos, descendente de uma das mais antigas e importantes famílias da região, herdeiro de fortuna e influência eleitoral, é um fazendeiro cearense reduzido à condição de retirante.² Obstinado, recusava-se a acreditar que os prejuízos da seca de 1845 poderiam se repetir. Como suas riquezas estavam todas empregadas em terras e gado, e das joias já se havia desfeito quando a ração alimentar ia acabando, vendeu ao usurário a cruz da família. Empregou em víveres o pouco dinheiro recebido com a venda da relíquia. Emigrou para a capital, sua única esperança, enquanto pensava na fortuna perdida e na sorte dos filhos. É uma pessoa bondosa e de grandes atributos morais. Quando o vigário de um povoado pelo qual passam lhe diz "salva-te a ti mesmo", responde-lhe: "a caridade acima de tudo".

Percorrendo Fortaleza, ao inteirar-se da miséria e da degradação moral local, diz à família ser preferível qualquer coisa do que ir a um abarracamento. Mantém com o personagem Edmundo, antigo conhecido, conversas sobre os equívocos do governo. Manoel quer trabalhar, e não receber víveres do Estado. Quando vai à cidade falar com o comendador, quem lhe diz: "O nosso partido muito lhe deve", a este responde: "Quando dediquei-me à causa dum partido não foi visando a interesses ou recompensas. Passe bem, senhor comendador." (166). Quando sua filha é presenteada com uma peça de tecido, comprada com dinheiro que deveria ser melhor aplicado pelo governo, assim se manifesta: "Uma peça de cambraia!! Será possível que o governo consinta em semelhante abuso?" (171).

A ideia da esmola não é aceita por seu caráter. Finalmente, obriga-se ao transporte de pedras para a pedreira do Mucuripe, justificado como meio de livrar o povo da ociosidade em troca de uma ração. Muito relutou em fazer uso do cartão do gabinete, que por ordem da Comissão Domiciliar lhe daria certa quantia mensal em dinheiro. Quando tentou fazê-lo, depois de quatro meses, foi ameaçado de prisão por ordem dos tesoureiros pagadores que disseram que outra pessoa havia recebido a quantia nos meses anteriores. Freitas disse então que iria denunciar os furtos ao erário que aconteciam ali, sendo necessária a intervenção de amigo para que não fosse preso ilegalmente. Quando, depois de muito tempo, recebe o dinheiro da venda de seus escravos, deixa os favores da igreja, liberando a casa para outros desabrigados.

Simeão de Arruda, comissário distribuidor de socorros públicos, representa toda a inoperância e corrupção do governo do império no Brasil. Para Rodolfo Teófilo, este é o personagem mais importante da história. Tem personalidade machista e abusiva da vulnerabilidade feminina. Impressionado por Carolina, filha de 15 anos de Manoel, decide seduzi-la conquistando a simpatia dos pais com repetidos favores. Havia por rendê-los pelo dinheiro ou pela fome. Entretanto, uma vez frustrados seus planos de tê-la para si, violenta e engravida Vitorina, menina órfã, sob a ingestão forçada de bebidas alcoólicas e com a ameaça de cadeia. Esta passa a dormir e a mendigar pelas ruas da cidade.

O livro traz ainda uma feiticeira, Quitéria do Cabo, quem cometeria qualquer crime, desde que paga para tal, o que acontecia com dinheiro da verba Socorros Públicos.

Inácio da Paixão representa o drama dos emigrados pelo interior da selva amazônica como trabalhadores na extração da borracha, tendo sido escravizado nos seringais. A escravidão de negros também é vivenciada por muitas personagens, narrando-se as ideias suicidas de uma delas.

2 Retirantes são pessoas que abandonaram a sua terra natal por conta da seca, fome, miséria e vão em busca de uma melhor condição de vida.

A varíola faz arder em febre todos da casa de Manoel, menos Carolina, outrora vacinada pelo vigário de sua terra. Mas os outros três filhos de Manoel falecem da enfermidade. O personagem Edmundo foi acometido de febre tifoide, embora tenha sobrevivido depois de muitos dias de delírios. Epilepsia, convulsões e loucura também acompanham outros personagens.

Discussão e conclusões

Os famintos tomaram as ruas da cidade de Fortaleza, onde a maioria dos negociantes se dedicava ao comércio de escravos que compravam dos desafortunados e os embarcavam para o Rio de Janeiro. Como sustentáculo da indústria agrícola, trazidos do sertão por mascates italianos, os escravos eram vendidos a preços muito elevados.

O deslocamento em massa de pessoas do interior para a capital da província surpreendeu as autoridades governamentais, que não souberam se organizar. O poder público local incentivou e impulsionou, então, o êxodo para as regiões amazônicas de incipiente exploração da borracha. O governo obrigava à imigração, diminuindo os socorros que apodreciam nos celeiros do Estado. Retirantes foram presos como desordeiros ao revoltarem-se com as injustiças na distribuição de comida.

As condições eram propícias para proliferação de doenças: insuficiência de vacina, ausência de asseio nas habitações, aglomerações nos abarracamentos. Os negros eram vacinados antes do embarque; quanto aos demais, rejeitavam a vacina que, de todo modo, estava em falta.

Nos anos de 1877 e 1878 Rodolfo Teófilo assistira, da porta de sua farmácia no centro da cidade de Fortaleza, presidiários que, em troca de litros de cachaça, de alguns punhados de farinha e da promessa de liberdade definitiva, conduziam ao cemitério cadáveres putrefatos vítimas da varíola. Um quinto da população da cidade morreu contaminada pela peste.

Com a personagem Quitéria, demonstrou-se que o dinheiro público guardado de Simeão de Arruda de nada lhe serviu diante da varíola hemorrágica que lhe acometeu.

Os delírios de Simeão acentuam as consequências da falta de ética, bem como os tormentosos sonhos de Prisco da Trindade e de sua mulher Faustina, elite da sociedade comerciante de escravos. “Quem com ferro fere com ferro será ferido.”

O personagem de Manoel é construído como modelo de heroísmo e superação na luta pela sobrevivência enquanto que sua esposa Josefa Maciel aponta a falta de perspicácia diante da boa-fé e excesso de confiança na probidade alheia ao ver em Simeão um homem de caridade sem limites, acreditando ser ele um enviado de Deus.

A importância de aplicar a literatura em outras áreas do conhecimento corresponde ao seu potencial de atualização, dadas as inúmeras leituras possíveis que oferece da realidade que reproduz. Evidencia-se sua capacidade de levantar questões para reflexão nos mais diversos campos, inclusive na bioética. Os leitores podem formar ideias em uma espécie de mundo social que lhes dá compreensão e empatia e passam a entender melhor as pessoas e suas intenções a partir das características atribuídas aos personagens. Portanto, a literatura pode ser usada como instrumento e contribui para a educação em bioética.

Com seu romance denúncia, Teófilo faz sentir a destruição de relações familiares e sociais mas, principalmente, aponta a corrupção, a inoperância do governo, o desvio de recursos em benefício das elites. Sobre o poder nas relações, principal objeto de discussão da bioética, no livro ele pôde claramente ser percebido como força econômica e política. O poder, ou sua ausência, revelou-se como obstáculo ao empoderamento, à libertação e à emancipação, diante da desigualdade de oportunidades e de condições para alcançar-se a qualidade de vida.

Referências

- Bergel, Salvador. La Bioética. Em: Dussel, Henrique, Eduardo Mendieta y Carmen Bohórquez. 2009. "El pensamiento filosófico latinoamericano, del Caribe y latino [1300-2000]."
- da Cunha, Thiago. 2021. *Bioética Crítica e Saúde Global: contribuições latino-americanas*. <https://www.youtube.com/watch?v=95aWHwAFZ7c>
- Garrafa, Volnei. 2005. "Inclusão Social do Contexto Político da Bioética." *Revista Brasileira de Bioética* 1, no. 2: 122-132. <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8066/6606>
- Garrafa, Volnei. 2021. *O que é bioética de intervenção*. <https://www.youtube.com/watch?v=y0BV4IvbtR4&t=5s>
- Garrafa, Volnei. 2009. "Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania." *Revista Bioética* 7, no. 1.
- Garrafa, Volnei, Thiago da Cunha e Camilo Manchola-Castillo. 2020. "Enseñanza de la ética global: una propuesta teórica a partir de la Bioética de Intervención." *Interface* 24: e190029. <http://dx.doi.org/10.1590/interface.190029>
- Garrafa, Volnei, Miguel Kottow e Alya Saada. 2005. *Estatuto Epistemológico de la Bioética*. <http://ru.juridicas.unam.mx/xmlui/handle/123456789/10582>
- Garrafa, Volnei e Dora Porto. *Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção*. Em: Garrafa, Volnei e Leo Pessini. 2004. *Bioética: poder e injustiça*.
- Lenoir, Noelle. 1996. "Promover o Ensino de Bioética no Mundo." *Revista Bioética* 4, no. 1: 1-5.
- Porto, Dora. 2021. *Direitos Humanos, Saúde e Bioética*. <https://www.youtube.com/watch?v=fDdv4jnO81A>
- Schramm, Fermin. 2008. "Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização." *Revista Bioética* 16, no. 1: 11-23.
- Schramm, Fermin. 2021. *O que é bioética de proteção*. <https://www.youtube.com/watch?v=GDzcgwRBm9Y>
- Schramm, Fermin e Miguel Kottow. 2001. "Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas." *Cadernos Saúde Pública* 17, no. 4. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000400029>
- Shecaira, Fábio. 2018. "A importância da literatura para juristas (sem exageros)." *Anamorphosis: Revista Internacional de Direito e Literatura* 4, no. 2: 357-377.
- Teófilo, Rodolfo. 2011. *A Fome*. Brasil: Tordesilhas.
- Vázquez, Adolfo Sánchez. 2017. *Ética y política*. México: Fondo de Cultura Económica.

La representación de la sociedad civil en la regulación de las investigaciones biomédicas en Costa Rica

Diana Vargas Álvarez¹, Daniel Rudin¹, Tatiana Villegas Lemaitre², Freddy Arias¹

¹Universidad de Costa Rica, Costa Rica

²Asociación CUCL y Crohn, Costa Rica

Resumen

Propósito/Contexto. El objetivo de la presente investigación es identificar el papel de la sociedad civil en la regulación de la investigación biomédica en Costa Rica. Por tanto, se pretende ilustrar el papel de la representación de la sociedad civil dentro de los comités de ética científicos (CEC) de las diferentes entidades que cuentan con uno.

Metodología/Enfoque. Se obtuvo la información de los representantes de la sociedad civil de los diferentes CEC inscritos en el país y se les realizó una breve entrevista a cada uno, con la finalidad de aclarar ciertos aspectos importantes y dilucidar la verdadera participación de estos representantes en la regulación de la investigación biomédica.

Resultados/Hallazgos. Los resultados reflejan que los representantes de la sociedad civil en los CEC tienen diferentes formaciones, grados de preparación previos a integrar su respectivo CEC, diferentes motivaciones y conceptos de cuál es su labor como representantes.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Esto resalta la importancia de que se les brinde una capacitación adecuada, en la cual se les den las herramientas para participar en sus funciones de manera que se busque siempre mantener una base ética.

Palabras clave: comités ético-científicos, representantes de la sociedad civil, investigación biomédica, regulación, bioética.



Autor de correspondencia:

1. Tatiana Villegas Lemaitre, Asociación CUCL y Crohn, Costa Rica. Correo-e: tatianavillegaslemaitre@gmail.com



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 14 de enero, 2022
Aprobado: 7 de febrero, 2022
Publicado: 24 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Vargas, Diana, Daniel Rudin, Tatiana Villegas Lemaitre y Freddy Arias. 2022. "La representación de la sociedad civil en la regulación de las investigaciones biomédicas en Costa Rica." *Bios Papers* 1, no. 2: e3938. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3938>

The representation of civil society in the regulation of biomedical research in Costa Rica

Abstract

Purpose/Background. The objective of this research is to identify the role of civil society in the regulation of biomedical research in Costa Rica. It is intended to illustrate the role of civil society representation within the ethics committees of the different entities that have one.

Methodology/Approach. This information was obtained from the civil society representatives of the different ethics committees registered in the country and a brief interview was conducted with each one, in order to clarify certain important aspects and elucidate the true participation of these representatives in the regulation of biomedical research.

Results/Findings. The results reflect that the representatives of civil society in the ethics committees have different backgrounds, degrees of preparation prior to integrating their respective ethics committees, different motivations and concepts of what their work is as representatives.

Discussion/Conclusions/Contributions. This highlights the importance of providing them with adequate training in which they are given the tools to be able to participate in their functions in a way that always seeks to maintain an ethical base.

Keywords: scientific ethics committees, civil society representatives, biomedical research, regulation, bioethics.

A representação da sociedade civil na regulamentação da pesquisa biomédica na Costa Rica

Resumo

Objetivo/Contexto. O objetivo desta pesquisa é identificar o papel da sociedade civil na regulamentação da pesquisa biomédica na Costa Rica. Assim, pretende-se ilustrar o papel da representação da sociedade civil nos Comitês de Ética Científica (CEC) das diferentes entidades que os possuem.

Metodologia/Abordagem. Para isso, foram obtidas informações junto aos representantes da sociedade civil dos diferentes CECs cadastrados no país e realizada uma breve entrevista com cada um, a fim de esclarecer alguns aspectos importantes e elucidar a real participação desses representantes na regulamentação da pesquisa biomédica.

Resultados/Descobertas. Os resultados refletem que os representantes da sociedade civil no CEC têm diferentes origens, graus de preparação antes de integrar seus respectivos CEC, diferentes motivações e conceitos do que é seu trabalho como representantes.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Isso evidencia a importância de proporcionar-lhes uma formação adequada, na qual sejam dotadas de ferramentas para que possam participar de suas funções de forma que busque sempre manter um embasamento ético.

Palavras chave: comitês de ética científica, representantes da sociedade civil, pesquisa biomédica, regulamentação, bioética.

Introducción

La participación de seres humanos en investigaciones biomédicas es un mecanismo para generar información científica y contribuir al progreso científico y a la mejora de tratamientos, sin embargo, a la vez supone un riesgo que debe ser analizado detalladamente.

Los países tienen órganos integrados por personas que revisan los protocolos de investigación, comúnmente denominados comités de ética, los cuales pretenden asegurar que los derechos humanos sean respetados en el desarrollo de los proyectos de investigación (Unesco 2005).

Al evaluar la investigación biomédica, el propósito de un comité de ética es contribuir a salvaguardar la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de todas las personas participantes actuales y potenciales de la investigación. Un principio cardinal de la investigación que involucra participantes humanos es “respetar la dignidad de las personas” (Organización Mundial de la Salud 2000).

Tal como lo plantean las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), los comités de ética de la investigación deben tener miembros capaces de realizar una revisión competente y minuciosa de las propuestas de investigación. Normalmente, los comités deben estar constituidos por médicos, científicos y otros profesionales, como coordinadores de investigación, enfermeros, abogados y especialistas en ética, así como miembros de la comunidad o personas que representen los grupos de pacientes y los valores culturales y morales de quienes participan en el estudio (Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas 2017).

La legislación costarricense (2014) establece que todas las entidades públicas o privadas, en cuyas instalaciones se realicen investigaciones biomédicas, podrán constituir comités éticos científicos (CEC), encargados de asegurar rigurosamente el respeto por la vida, la salud, el interés, el bienestar y la dignidad humana, además del cumplimiento de los requisitos, los criterios de rigurosidad científica y las normas éticas. Por tanto, los CEC deben proteger los derechos, la seguridad, la libertad, la dignidad y el bienestar de los sujetos que participan en una investigación biomédica. De igual manera, deben basarse en el principio de la justicia, de manera que los beneficios y los inconvenientes de la investigación sean distribuidos equitativamente entre todos los grupos y clases sociales. También, tienen que conocer, aprobar o rechazar los proyectos de investigación en los que participen seres humanos.

Un miembro fundamental de los comités de ética es la persona representante de la sociedad civil, quien puede analizar las investigaciones desde la perspectiva del paciente que será sometido a la investigación. Algunas investigaciones, como la de Rey, Gamboa y Mazzanti (2016), describen la experiencia de los miembros de la comunidad en los comités de investigación, no obstante, en Costa Rica no se ha analizado el rol de quienes representan a la sociedad civil.

El presente trabajo recupera la experiencia de algunos miembros de la sociedad civil que participan en los comités ético-científicos de Costa Rica.

Metodología

El país cuenta con 18 CEC que pertenecen a instituciones públicas y privadas. De estos, 5 pertenecen a universidades: 3 privadas y 2 estatales; 11 son de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), entre los cuales destacan 10 hospitales de la CCSS y, por último, 2 son privados. Para desarrollar esta investigación se contactó a la persona que coordina cada comité y se obtuvieron los datos de la representación de la sociedad civil. Mediante reuniones en la plataforma Zoom, se aplicó una entrevista semiestructurada, conformada por las siguientes tres preguntas:

1. ¿Podría comentarnos un poco acerca de su nivel de preparación previo?
2. ¿Cuál es el papel que usted desempeña como representante de la sociedad civil?
3. Al analizar los protocolos de investigación, ¿con qué base ética analiza dichos protocolos?

A las personas entrevistadas se les explicó la finalidad de la investigación y se les facilitó un consentimiento informado. A partir de las entrevistas y sus respectivas transcripciones, se realizó un análisis de los datos que resultó en una clasificación según categorías.

Resultados

Se contó con la participación de ocho personas que fueron representantes de la sociedad civil: siete de sexo femenino y uno de sexo masculino. Dentro de las profesiones que poseen las personas entrevistadas se encuentran: docencia, orientación vocacional, administración, terapia física, pensionados y algunos de ellos forman parte de ONG.

Respecto a la preparación para pertenecer a un CEC, se indicó que no tenían experiencia en el área de investigación biomédica, no conocían acerca de estos temas o no tenían ningún tipo de preparación para las labores que se deben cumplir en el puesto. A pesar de que algunas tenían experiencia en investigación, recalcaron que no había sido en el área biomédica.

La mayoría indicó que su preparación había sido mediante la participación en diversos cursos, foros y congresos, entre los cuales mencionaron el papel que ocupa el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (Cendeiss), para dicho proceso de aprendizaje. En los cursos se les instruye sobre la importancia de los derechos de los pacientes y se les brinda el conocimiento técnico que requieren para desempeñar de mejor forma su rol como representantes de la comunidad.

En la tabla 1 se detalla lo indicado por las personas, respecto al papel que desempeñan como representantes de la sociedad civil.

Tabla 1. Papel que desempeñan los entrevistados como representantes de la sociedad civil

Entrevistado	Respuesta
1	Se ve como una vigilante de los derechos de los adultos mayores. Se siente llamada a enseñarles los derechos y a guiarlos para exigir la mejor atención porque estos les tienen temor a los médicos.
2	Busca la participación de la comunidad, aunque esta no conozca mucho del tema. Ha tomado mucha importancia a dar a conocer los consentimientos informados. Este miembro de la comunidad solo corrige el tema de los protocolos.

Entrevistado	Respuesta
3	Su papel es defender al paciente enfermo y aportar una visión totalmente diferente a la de los profesionales de salud.
4	Su papel es representar a la comunidad. Esto tiene peso porque su opinión tiene responsabilidad y piensa en qué haría ella si fuera la persona a la que le ofrecen eso. Responde por toda una comunidad y se siente orgullosa del equipo que tiene y del papel que desempeña.
5	Vota para la aprobación de los protocolos, revisa minuciosamente que los consentimientos informados sean entendibles y vela por los derechos de los pacientes.
6	El papel en el CEC es igual al del resto de personas, hay representantes de todas las áreas, quienes se encargan de hacer revisiones en conjunto.
7	Puede opinar y dialogar con los otros participantes que son médicos o farmacéuticos, le envían los protocolos y tiene participación en la revisión de estos.
8	Su trabajo siempre fue muy operativo, no investigativo. Vela para que se cumplan las normas éticas. La estructura de los protocolos se delega a los expertos y su papel es velar por los intereses de la población.

Fuente: elaboración propia.

La tabla 2 muestra los resultados de la pregunta respecto a la base ética que utilizan para el análisis y la revisión de los protocolos de investigación.

Tabla 2. Base ética que se utiliza para el análisis y la revisión de los protocolos de investigación

Entrevistado	Respuesta
1	Vela por el bien de los pacientes y su beneficio, que los consentimientos informados sean comprendidos por el paciente, ya que leer en términos médicos no tiene mucho sentido para ellos; es necesario hacer el léxico más coloquial (también más accesible para el cuidador).
2	Se cuenta con un formato detallado de aspectos puntuales que todos los miembros deben revisar.
3	En caso de no saber algo, pregunta y averigua; revisa que haya pruebas de embarazo y planificación, y en el caso de que queden embarazadas las pacientes y sigan en el estudio, se cerciora de que haya seguimiento del bebé y la mamá.
4	Desde que ella comenzó solo han revisado un protocolo de investigación.
5	Procura que se cumplan todos los principios éticos (no maleficencia, beneficencia, etc.) y que la información sea entendible de acuerdo con el tipo de población.

Entrevistado	Respuesta
6	Se fija en el respeto de la dignidad humana, en que el consentimiento informado se le esté explicando bien al participante (qué es lo que se va a hacer, confidencialidad, voluntariedad, etc.) y en el beneficio. Si no hay un beneficio directo, se fija en que se le respete en la devolución de los resultados.
7	Analiza profundamente el consentimiento informado, que se le explique claramente al paciente lo que se le está diciendo y que este lo entienda, que no le queden dudas y que sepa que tiene derecho a preguntar.
8	Mediante los cursos de principios de Bioética adquirió criterio y conocimiento para la supervisión, así como a trasladar esa teoría a la revisión. Revisa que la justificación y los objetivos sean coherentes con los principios de Bioética y que estos se mencionen.

Fuente: elaboración propia.

Discusión

La mayoría de las personas entrevistadas cuenta con varios años de pertenecer a su correspondiente CEC y concuerda con que dentro del equipo de trabajo hay un buen ambiente y relaciones interpersonales. Estas personas se sienten tomadas en cuenta, son escuchadas y valoradas dentro del grupo. Además, coinciden en que los profesionales de la salud que integran el CEC se toman su tiempo para explicarles y responder cualquier duda que tengan con respecto a los protocolos que deben revisar, esto les facilita entender mejor los estudios y dar un mejor criterio.

Este ambiente permite que los miembros de la comunidad tengan un espacio importante en los CEC para aprender, aportar sus puntos de vista y desarrollar sus conocimientos en relación con derechos humanos, Bioética e investigación biomédica, por medio de constantes capacitaciones que les ofrece la CCSS. Así, encuentran en esta labor una oportunidad para supervisar la investigación en el país, aportar a la sociedad y ayudar a muchas personas con padecimientos crónicos, dándoles una nueva oportunidad de tratamiento.

Todas las personas entrevistadas cuentan con una motivación de participar en estos comités basada en el deseo de ayudar, de servicio, así como de retribuir y aportar a la investigación biomédica, lo cual se debe al hecho de que en algún momento han sido pacientes o familiares de pacientes que han requerido una investigación y han sido beneficiados por esta. Su labor en diferentes organizaciones sin fines de lucro en el pasado o en la actualidad les permite tener una visión más integral de las necesidades y derechos de los pacientes, al igual que una posición muy empática al momento de revisar la documentación, tomar decisiones y brindar observaciones. Entonces, se resalta la importancia de lo que su trabajo representa para la salud pública, la calidad de vida de miles de personas y el progreso de la ciencia en el país.

Las personas entrevistadas asumen su responsabilidad en el control de que la investigación en Costa Rica se haga bajo los principios éticos internacionales y con objetivos encaminados al bienestar de la población. Igualmente, resaltan la importancia de que los consentimientos informados sean claros y justos con las personas participantes, y mencionan que las investigaciones no solo deben ser éticas, sino también realmente relevantes para la ciencia y la calidad de vida de quienes participan.

Las personas que ocupan los puestos de representación civil en estos comités y cualquier espacio de importancia para la salud pública deben contar con diferentes características que les permitirán hacer el mejor trabajo posible en la defensa de los intereses de la población del país. Para ser parte de esta comisión, las personas deben tener disposición de trabajar, estudiar y aprender, interesarse en la medicina y los derechos humanos, ser muy meticulosas y comprensivas al leer, contar con la disponibilidad de tiempo y no tener conflictos de intereses.

Conclusiones

Entre los aspectos más importantes que se desprenden del análisis de la participación ciudadana está la necesidad que existe de recibir capacitaciones en aspectos técnicos y éticos, ya que hay personas sin las preparaciones académicas y la experiencia en investigación que exigen los otros puestos del CEC.

La razón de esto es que se evidencia que existe un cierto grado de desconocimiento por parte de la sociedad en general acerca del tema de investigación biomédica y la importancia de su regulación. Como consecuencia, este desconocimiento se ve reflejado en quienes son representantes de la sociedad civil de los CEC, pues, aunque poseen un concepto general de su propósito como representantes, no tienen claridad en cuál es la razón de ser de su puesto y la gran importancia que tienen en este tema, lo cual no les permite aplicar a sus funciones de la mejor manera la base ética que debería ser el enfoque principal de su labor, como representantes de la sociedad civil en un comité de ética científico.

Conflictos de interés

Esta investigación fue patrocinada por la Universidad de Costa Rica.

Referencias

- Asamblea legislativa de la República de Costa Rica. 2014. *Ley reguladora de investigación biomédica*. Costa Rica: Asamblea legislativa de la República de Costa Rica.
- Organización Mundial de la Salud. 2000. *Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica*. Ginebra, Suiza: OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66641>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). 2017. *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTE-RIOR-FINAL.pdf
- Rey, Elena, Gilberto Gamboa, María de los Ángeles Mazzanti. 2016. "Experiencia de los miembros de la comunidad en los comités de ética en investigación en Colombia." *Escritos* 24, no. 53: 369-390. <http://dx.doi.org/10.18566/escr.v24n53.a07>
- Unesco. 2005. *Guía N°1 Creación de comités de bioética*. Francia: Unesco. <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/guia1.pdf>

Bioengenharia: diálogo entre o direito e a bioética

Gabriel Ribeiro Oliveira¹, Savio Gonçalves dos Santos¹

¹Departamento de Derecho, Universidad de Uberaba, Brasil

Resumo

Objetivo/Contexto. Nos últimos dez anos, o desenvolvimento de tecnologias disruptivas causou inúmeras controvérsias em diversos campos do conhecimento científico e tecnológico. Este artigo analisa o desenvolvimento científico de tecnologias disruptivas e as sequelas que podem causar. Visa esclarecer a era atual da biotecnologia e seus desafios decorrentes de uma forma mais pedagógica, onde à ameaça sobre o surgimento de uma nova forma de eugenia. Propõem-se enriquecer o debate ético-legal e bioético sobre os limites importantes que precisam ser estabelecidos.

Metodologia/Abordagem. Os métodos de pesquisa utilizados foram, análise documental, a revisão da literatura e a pesquisa qualitativa.

Resultados/Descobertas. Em relação aos resultados, é necessário ponderar que o princípio da dignidade humana deve ser usado como uma peneira ética para experimentos futuros, mas não pode ser interpretado como um princípio restritivo, pois as correções dos distúrbios patológicos congênitos são necessárias para a experiência humana.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Por conseguinte, as indagações suscitadas neste trabalho são necessárias, uma que vez, o progresso científico está crescendo exponencialmente, e os debates jus-filosóficos não tem acompanhado.

Palavras chave: eugenia, ético-legal, bioética, tecnologias disruptivas, patologias congênitas, dignidade humana, engenharia genética, biotecnologia.



Autor da correspondência:

1. Gabriel Oliveira, Departamento de Derecho, Universidad de Uberaba, Avenida Nenê Sabino, 1801, distrito de Santa Maria, Estado de Minas Gerais, Brasil. Correo-e: gabrielgrdo@outlook.com.br



História do artigo:

Recebido: 20 de noviembre, 2021

Revisto em: 15 de enero, 2022

Aprovado: 31 de enero, 2022

Publicado em: 25 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Oliveira, Gabriel Ribeiro y Savio Gonçalves dos Santos. 2022. "Bioengenharia: diálogo entre derecho y Bioética." *Bios Papers* 1, no. 2: e3940. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3940>

Bioingeniería: diálogo entre derecho y bioética

Resumen

Objetivo/Contexto. En los últimos diez años, el desarrollo de las tecnologías disruptivas ha provocado numerosas controversias en diversos campos del conocimiento científico y tecnológico. Este artículo propone un análisis del desarrollo científico de las tecnologías disruptivas y de las secuelas que pueden provocar, y también pretende esclarecer de forma pedagógica la era actual de la biotecnología y los retos que de ella se derivan, ante la amenaza de la aparición de una nueva forma de eugenesia. Se avanza hacia el debate ético-jurídico y bioético sobre los importantes límites que deben reposicionarse ante tales modificaciones.

Metodología/enfoque. Los métodos de investigación utilizados fueron: análisis documental, revisión de la literatura e investigación cualitativa.

Resultados/Hallazgos. En cuanto a los resultados, es necesario ponderar que el principio de la dignidad humana debe utilizarse como parámetro ético para futuros experimentos, pero no puede interpretarse como un principio restrictivo, porque las correcciones de los trastornos patológicos congénitos son necesarias para la experiencia humana y la calidad de vida.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Las investigaciones realizadas en este trabajo son necesarias, ya que el progreso científico está creciendo exponencialmente y los debates justificativos no los acompañan.

Palabras clave: eugenesia, ético-legal, bioética, tecnologías disruptivas, patologías congénitas, dignidad humana, la ingeniería genética, biotecnología.

Bioengineering: Dialogue between law and bioethics

Abstract

Objective/Context. In the last ten years, the development of disruptive technologies has provoked numerous controversies in various fields of scientific and technological knowledge. This article proposes an analysis of the scientific development of disruptive technologies and the consequences they may cause. It aims to shed light, in a pedagogical way, on the current era of biotechnology and the challenges that derive from it, in the face of the threat of the emergence of a new form of eugenics. It moves towards the ethical-legal and bioethical debate on the important limits, which must be repositioned in the face of such modifications.

Methodology/Approach. The research methods used were: documentary analysis, literature review, by a qualitative research.

Results/Findings. Regarding the results, it is necessary to ponder that the principle of human dignity should be used as an ethical parameter for future experiments, but it cannot be interpreted as a restrictive principle, because corrections of congenital pathological disorders are necessary for human experience and quality of life.

Discussion/Conclusions/Contributions. Therefore, the research conducted in this paper is necessary, as scientific progress is growing exponentially, and justifying debates do not accompany them.

Keywords: eugenics, ethical-legal, bioethics, disruptive technologies, congenital pathologies, human dignity, genetic engineering, biotechnology.

A época atual representa uma grande encruzilhada para nossa civilização, e talvez para nossa espécie. Seja qual for o rumo que tomarmos, nosso destino está indissoluvelmente ligado à ciência.

Carl Sagan

Introdução

A evolução das tecnologias disruptivas¹ na última década, tem causado inúmeros debates em diversas áreas do conhecimento científico-tecnológico. Neste interim, desde o mapeamento do genoma, com início em 1990 até o término em 2003, despontaram inúmeros estudos quanto às possibilidades que tal avanço traria, partindo da edição de células somáticas, passando pelas terapias genicas até aos aprimoramentos humanos, conhecido como transumanismo – termo cunhado pelo biólogo Julian Huxley, em 1957, que significa: “homem continuando homem, mas transcendendo, ao perceber novas possibilidades de e para sua natureza humana” (Bostrom 2011). Posto isso, o transumanismo abarca tecnologias que se juntaram ao hall, tais como: biologia molecular; criogenia; colonização espacial; robótica autônoma com autorreplicação; fabricação molecular; inteligência artificial geral, dentre elas, dado que houve novas descobertas, em frentes tecno-científicas, como biotecnologia, nanotecnologia e, de modo especial, CRISPR-Cas9.

A técnica CRISPR-Cas9 significa repetições palindrômicas curtas agrupadas e regulamente espaçadas, onde a proteína que é associada à técnica vincula ao RNA serve como norteador. O método permite, de forma extremamente precisa, aplicar correções de distúrbios genéticos, que, nas palavras de Maria Hupffer e Altmann Berwig (2020), a técnica permite;

Com características de maior precisão, as anteriores “tesouras genéticas” se tornaram “bisturis genéticos”. Para realizar mutações peculiares, inicialmente foi “produzida uma proteína diferente para cada genoma a ser modificado. Posteriormente, a técnica foi associada a proteína 9, que resultou no sistema denominado CRISPR-Cas-9, passando a utilizar a mesma proteína para os diversos genomas objeto de modificação.

Em consequência desses avanços em diferentes frentes, as preocupações social e ética-jurídica se aguçam, pois o próprio amadurecimento dessas se deu por defluência da busca pela imortalidade Harari (2016, 34). Entretanto, faz-se necessária uma digressão: tal neologismo surge como negativa a morte, e está intimamente ligado aos avanços ocorridos na biotecnologia. Em outros termos, por meio das tecnológicas elencadas acima, mesmo que se consiga reverter o processo de envelhecimento, bem como limitar a existência de doenças que levam à morte, ainda restariam influências físicas acidentais ou voluntárias à condição do ser vivente.

As tentativas de avançar na superação plena da mortalidade levam o humano a alçar ponto nevrálgico: implicações sociais, econômicas e ético-jurídicas. Tal consideração aponta para o necessário debate acerca dos limites dessas tecnologias, dado que elas podem ocasionar o ressurgimento de situações já superadas, como o caso da eugenia nazista de 1939. Já há autores que falam na possível criação de “raças-superiores”, por meio dos *playing god*:

1 Tecnologias disruptivas consistem em métodos que que rompem com o padrão tecnológico vigente, causando uma mudança abrupta na indústria, ou como aponta Harari (2018, 136): “são tecnologias que podem mudar a própria natureza da humanidade, e estão entrelaçadas com as mais profundas crenças éticas e religiosas humanas”.

[...] Se a biotecnologia habilitar os pais a aprimorar os seus filhos, isso será considerado uma necessidade humana básica, ou veremos o gênero humano dividir-se em diferentes castas biológicas, com super-humanos ricos *desfrutando de capacidade que superar as do Homo sapiens* pobres? (Harari 2018, 66).

O ápice científico dessas tecnologias disruptivas é o agora. Assim, é de suma importância realizar o levantamento quanto às questões bioéticas e ético-jurídicas. Isso não significa, de modo direto, impor modelos e padronizações. Pelo contrário, urge abrir um amplo debate em diversas frentes, visto a profusão de aspectos que esta temática possui. Além de que, há a necessidade de um esforço global, por meio de uma governança coletiva, tendo como aliado principal o crivo ético e a dignidade da pessoa humana como parâmetro e objetivo. Assim, partindo-se das conclusões deliberadas, é possível construir um sistema comunicativo entre o direito e a bioética, com vistas a apontar saídas para a sobrevivência humana.

Assim, este artigo tem como propósito, a partir de revisão bibliográfica e análise documental, analisar posições vislumbrando as transformações obtidas no campo do transumanismo, e contrapô-las aos limites ético-jurídicos aplicáveis. Como plano de fundo, a proposta apresenta uma colaboração para o contexto presente – de aperfeiçoamentos genéticos, nanotecnológicos, biológicos e farmacológicos –, à luz da qualidade e integridade da vida.

Metodologia

Como método utilizado, foram selecionadas a revisão bibliográfica e a análise documental para analisar as mudanças de posições e pressupostos no campo do transumanismo e compará-las com as restrições legais morais aplicáveis. Como pano de fundo, a proposta propõe a cooperação no contexto atual - genética, nanotecnologia, melhorias biológicas e farmacológicas - na perspectiva da qualidade e integridade de vida. Também se juntou ao trabalho do filósofo e sociólogo alemão Jurgen Habermas.

Retrospecto das tecnologias disruptivas

A vida só pode ser compreendida olhando-se para trás; mas só pode ser vivida olhando-se para frente, já apregoava Soren Kierkegaard (1855). O pensamento do filósofo alemão ajudará a compreender que o movimento transumanista refere-se a uma pretensão evolutiva. Faz-se necessário um paralelo histórico com o desenvolvimento da humanidade, pois ela já passou pela Idade da Pedra, do Cobre, do Aço, do Silício, e alça a idade biotecnológica.

As tecnociências surgem como ânsia do ser humano. No início, inventou-se ferramentas para auxiliar no dia a dia dos caçadores coletores, o que permitiu que tivessem mais facilidade em lidar com o mundo ao seu redor, numa primeira disrupção, pois o adjetivo disruptivo consiste em algo que tenha a capacidade de romper ou alterar o status quo. Há cerca de 2,5 milhões de anos, as primeiras espécies hominídeas eram animais irrelevantes para a natureza, e o impacto humano não passava de leve brisa diante do vendaval da natureza Harari (2015, 14). Há 70 mil anos, como aponta o historiador Yuval Noah Harari, ocorreu a Revolução Cognitiva Harari (2015, 13). Trata-se de um acontecimento que provocou mutações genéticas e permitiu conexões internas no cérebro do ser humano. Esse evento, de modo direto, levou a espécie humana à condição de dominante, o que possibilitou a criação de ficções diversas, de mitos; as religiões; Estados; as moedas; da cultura; a lei.

O *homo sapiens*, desde o início, empreende buscas em prol de soluções para seus problemas e inova na proposição de meios para tanto. Primeiro, criou ferramentas simples, artefatos rudimentares, que serviam a propósitos específicos. Posteriormente, dominou o fogo e evoluiu as ferramentas criadas no período anterior. Mais tarde, desenvolveu à fala e, a partir daí, a cultura, a religião, a filosofia e o direito. Subsequentemente, prosperou em todas as áreas já mencionadas. Instituiu-se, de forma breve, essas notações para idades históricas, meramente para localizar-se frente à linha evolutiva da história. Todavia, a época em que o humano se encontra é sem precedentes; onde não apenas engendra-se ferramentas novas, mas elas passam a ser incorporadas ao (DNA) e ao corpo de modo específico. Na época atual, o ser humano encontra-se em meio a uma intrincada rede de possibilidades, que não sonhava ser possível há vinte anos, o mesmo feito do Projeto Genoma que custou 3 bilhões de dólares na época, hoje pode ser feito por menos de mil quinhentos reais com técnicas mais modernas, como o feito pelo laboratório MeuDNA. Em certos locais do Estados Unidos, como o Genspace, laboratório aberto para a comunidade em Nova York discutir e estudar a bioengenharia de forma comunitária onde se pode estudar o próprio DNA, realizar testes e compartilhar conhecimentos sobre a técnica.

No âmbito da saúde, desenvolveu-se antibióticos, vacinas, anestésias, técnicas cirúrgicas, ampliou-se o conhecimento fisiológico e morfológico, mapeou-se o genoma da espécie, e assim, abriu-se a Caixa de Pandora². Ao se tomar um aspecto, a título de exemplificação, a expectativa de vida, segundo dados recentes do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), é entorno de 73 anos para os homens e 80 anos para as mulheres (Agência IBGE 2020). O aumento expressivo na longevidade, relaciona-se com uma das ideias lato sensu do transumanismo, pois atinge-se esse nível devido ao aumento de estudos nas ciências médicas, o que viabilizou a medicina personalizada e garantidora da qualidade da vida. O ponto crucial aqui é sobre a manipulação do DNA por meio do CRISPR-Cas9, desenvolvida pelas cientistas Emmanuelle Charpentier e Jennifer Doudna. A técnica em voga faz surgir inúmeros debates no campo da bioética, dado a linha tênue existente entre a cura de doenças e o aprimoramento humano versus a ética em pesquisa. Cabe então o questionamento: o que vem a ser doença? Há inúmeras concepções: políticas, antropológicas e epistemológicas. Contudo, no presente estudo, será considerado o modelo comumente usado pela patologia, a saber:

desajustamento ou falha nos mecanismos de adaptação do organismo ou ausência de reação aos estímulos a cuja ação o organismo está exposto. O processo conduz a uma perturbação da estrutura ou da função de um órgão, ou de um sistema ou de todo o organismo ou de suas funções vitais (Carvalho 2008).

Desta forma, esta tecnologia de edição genética traz um potencial gigantesco para humanidade, para própria noção que é poderá vir a ser o humano, pois diferentemente de outras tecnologias do passado, abarca inúmeras vantagens para correções de patologias, como ser mais precisa e possibilitar a inserção de outros genes em substituição de genes considerados “defeituosos”.

As múltiplas óticas de eugenia

Alinhado ao conceito de doença neste artigo, caminhar-se-á com base nos ensinamentos do filósofo alemão Jurgen Habermas acerca da eugenia, cuja obra central é “O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?”, com o propósito de elucidar o

2 A alusão ao mito grego, serve como uma metáfora quantos aos perigos que o uso sem um crivo ético, que pode desencadear sérios problemas.

debate em torno do transumanismo, eugenia e os limites ético-jurídicos. Cabe salientar a heterogeneidade com que se aborda o tema, fragmentando a eugenia entre positiva ou negativa; conservadora ou liberal.

A eugenia liberal é regida pelos princípios do liberalismo – tal como liberdade econômica, participação mínima do Estado no assunto – que faz prevalecer a lógica da oferta e demanda; e justamente por ser subordinada aos ditames do mercado, não estaria sujeita a normatização. Esse tipo de eugenia é demasiadamente perigoso, dado que esses upgrades genéticos seriam facilmente adquiridos pelos mais afortunados, graças ao fato de que toda tecnologia recém-lançada vem acompanhada de um alto preço. Esses aspectos levantam questões mais delicadas sobre as relações entre as pessoas, a estratificação social e a igualdade; condição alertada pela seguinte proposição: “[...] porque a relação entre humanos e animais é o melhor modelo que temos para as futuras relações entre super-humanos e humanos. Você quer saber como ciborgues superinteligentes poderiam tratar humanos normais de carne e osso?” (Harari 2016, 74).

A eugenia positiva, por sua vez, pode ser compreendida como mero luxo dos pais. Suponha-se que os pais desejem alterar a cor do cabelo, aumentar ou diminuir a melanina, cor dos olhos ou altura de seus filhos, os chamados “*perfect baby's*”. Esse movimento levaria ao que Habermas (2004, 33) chamava de “autocompreensão normativa da espécie”. A antítese da positiva é a eugenia negativa, e compreende os tratamentos genéticos necessários em casos que há doença. As modificações que podem ocorrer devido as doenças genéticas, ou possíveis más-formações, seriam detectadas por meio do diagnóstico genético pré-implantação (DGPI). Seria portando, de incumbência dos pais analisarem se desejam fazer a correção ou não.

No que concerne à eugenia conservadora, esta é um tanto quanto particular e pode ser considerada uma mescla da eugenia positiva e negativa, pois seria normatizada e regulamentada para alguns tratamentos, e proibida para meros devaneios egoístas.

A globalização, possibilitou maior comunicações entre pesquisadores de diversas áreas e permitiu uma ampla discussão transdisciplinar. Como ensina (Mukherjee 2016, 20): “Nossa capacidade de entender e manipular o genoma” humano” altera nossa concepção do que significa ser “humano”. Esse raciocínio sempre suscita as discussões de casos paradigmáticos, o que causa certo assombro, em consequência dos episódios nos Estados Unidos com o famoso referendado caso Buck v. Bell (década de 90), em que a Corte Constitucional americana autorizou a esterilização em massa, para evitar a procriação de proles “defeituosas”, daqueles que possuem algum tipo de doença, reprimindo assim os direitos sexuais e sua dignidade.

Teoria versus realidade

Através dos experimentos realizados pelos denominados “*playing god*”, há significativas alterações no DNA em busca de criar os “*perfect baby*”, a partir de modificações feitas com o uso da técnica CRISPR-Cas9, nas células germinais. Pode-se citar como exemplo o experimento realizado pelo cientista chinês He Jiankui, anunciada no Congresso Mundial de Edição Genética, no qual afirmou ter empregado o CRISPR-Cas9 em embriões, reconfigurando o trecho específico CCR5, para tornar imune ao vírus do HIV. Após a declaração, divulgou-se o nascimento de duas meninas gêmeas: as primeiras da espécie *homo sapiens sapiens* resistentes ao retrovírus do HIV. Em seguida, veio o debate sobre a violação do princípio bioético da autonomia, bem como impactos e riscos transgeracionais que podem decorrer dessa alteração. Sob a ótica de Habermas, esse aprimoramento seria o que considerava eugenia negativa, dado que serviu como o melhoramento hu-

mano. Freitas e Zilio (2015, 7) reforçam a tese: “[..] Já a eugenia negativa seria aquela relacionada a se evitar a transmissão de caracteres genéticos ponderados como indesejáveis.” Ora, evitar a manifestação de uma doença que atinge, segundo dados da UNAIDS (2020), só em 2019, entre 31,6 milhões e 44,5 milhões de pessoas contaminadas no mundo, seria algo necessário. Entretanto, essa possível resolução do problema abriria inúmeros outros aspectos relacionados a condição humana e às relações sociais.

Como Jared Diamond (1991, 139) escreve em *O terceiro Chimpanzé*: “A morte e o envelhecimento são mistérios sobre o que frequentemente perguntamos durante a infância, negamos na juventude a aceitamos relutantemente na idade adulta”. Eventualmente, a morte não é uma das verdades absolutas. Por meio da engenharia genética, o médico George Church (Grover 2020) conseguiu, em experimentos, reverter a idade de camundongos por meio do CRISPR-Cas9, uma técnica promissora que permite, a partir da superação da exaustão de célula, aumentar a extensão dos telômeros. As tecnologias disruptivas, como o CRISPR-Cas9, apresentam-se para mudar o paradigma do que é natural. Hoje, edita-se DNA; futuramente, o genoma. Porém, ainda não se consegue criar vida biológica, apesar de programação de inteligências artificiais tentarem simular o cérebro humano. Os transumanistas por sua vez, propõem uma interação entre seres humanos geneticamente modificados e tecnologicamente melhorados, e tal idealização tem como pressupostos o uso de tecnologias elencadas.

Um exemplo de tal condição é a linguagem de programação *Cello*, desenvolvida por engenheiros genéticos do MIT, que tem como base a linguagem *Varilog*, permite codificar e dar novas funções as células. Ao criar um programa baseado na linguagem *Cello*, o cientista ou o próprio indivíduo, pode apenas ter o conhecimento básico de programação, independe de saber sobre o funcionamento celular e, por consequência, a célula irá executar o algoritmo inserido. Essa realidade, sob o ângulo de Habermas, deparara-se com seguinte pergunta: com qual o objetivo? Caso o fim fosse a cura de doenças, como hemofilia e diabetes tipo II, seria uma eugenia negativa. E se esse mesmo objetivo fosse a alteração de algumas características físicas, seria considerado eugenia positiva. Esse caso, além dos já mencionados anteriormente, nós levamos à discussão da integralidade humana, especialmente no que tange à garantia da dignidade da pessoa humana. Assim, coloca-se o dilema moral: transumanismo e ética;

Da dignidade humana

O filósofo Kant (1964) diz “Cada coisa tem o seu valor; ser humano, porém tem a dignidade”. Considerado por alguns como o metaprincípio, por meio do qual todos os princípios originam-se, dado que este dá a base mínima para existência do ser humano, dispersando-se assim no respeito, honestidade, responsabilidade Martins (2019). A etimologia da palavra dignidade versa sobre o valor do indivíduo como ser humano, sendo respeitado igualmente aos outros. Ela não depende de nenhuma outra circunstância, conforme o dicionário de Etimologia. Esse princípio parte da premissa de que todo humano tem direitos inerentes, iguais e imponíveis.

A dignidade humana surge após as atrocidades cometidas durante a Segunda Grande Guerra, quando os debates no mundo se voltaram para impedir que os horrores cometidos voltassem a acontecer. Nesse interim, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH)

1948), desponta em seu preâmbulo, como fundamento a “[...]dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade[...]” (DUDH 1948). A DUDH, convertendo-se em alicerce para futuros debates sobre a dignidade humana, começou a tomar corpo gradualmente, e fez inculcar um importante papel no campo da ciência bioética.

Por sua vez, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, de 1966, um dos principais influentes da bioética, em seu artigo 7º “[...] será proibido sobretudo, submeter uma pessoa, sem seu livre consentimento, a experiências médicas ou científicas.”, este artigo traz o reflexo dos horrores que os experimentos científicos realizados em nome da ciência eugênica alemã causaram. Já a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, tem o seu âmago direcionado para os tópicos aqui apresentados, além de ter em cotejo a dignidade humana, abarcar transdisciplinariamente os aspectos da bioética, medicina, biologia sintética e engenharia genética, além de dar um aspecto sacrossanto ao genoma. O corpo da declaração delinea vários pontos importantes, tais como o artigo 2º “todos têm o direito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas” (1997), e serve assim para diferentes áreas da ciência da saúde que visem pesquisar o DNA, ou realizar teste clínicos em seres humanos. O artigo 6º estipula também: “Ninguém será sujeito a discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana” (1997).

Todas as ponderações elencadas pelos documentos internacionais, levam a uma digressão: direitos humanos são confundidos geralmente com direitos fundamentais, entretanto, o primeiro trata-se da nomenclatura dada em âmbito internacional pela doutrina, tal qual reconhecida comumente pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) de 10 dezembro de 1948. Sob o prisma Constitucional este é assegurado já no artigo 1º da Magna Carta, sendo um dos fundamentos basilares da Constituição de 1988. Consagrado internacionalmente, em vários Estados Democráticos de Direito, serve como pedra angular para as demais normas, além de estabelecer que todos serão tratados de forma igualitária, independe, de raça, gênero, cor, etnia, religião ou classe social.

Deste modo, interpelando com adágio de Immanuel Kant, apresentado em Fundamentação da Metafísica dos Costumes, onde diz:

Ao invés, os seres racionais são chamados pessoas, porque a natureza deles os designa já como fins em si mesmos, isto é, como alguma coisa que não pode ser usada unicamente como meio, alguma coisa que, conseqüentemente, põe um limite, em certo sentido, a todo livre arbítrio (e que é objeto de respeito) (Kant 1964).

Os estudos nos ramos citados são extremamente novos, cujo impacto pode resultar futuramente em algo jamais visto, duas espécies diferentes de *homo sapiens sapiens*, uma geneticamente melhorada e a outra não. A ponderação deve ser sempre feita, uma vez que os cientistas devem observar e seguir parâmetros internacionais, e ter como pedra angular a dignidade humana, ao realizar pesquisas humanas, uma vez que os estes não meios, mas sim fins em si mesmo.

Discussão

O ponto nevrálgico

A controvertida questão está na definição de um norte para estudos no tocante a biotecnologia e engenharia genética, sobretudo pelos riscos que podem irromper de uma nova eugenia. A título de exemplo, as gêmeas geneticamente modificadas pelo cientista chinês He Jiankui, possuem um sistema imunológico mais eficiente, além de serem imunes a doenças, principalmente ao HIV. Como nunca havia feito experimento análogo, não se sabe os riscos transgeracionais que podem causar, principalmente, se as modificações feitas são capazes de propiciar outros distúrbios genéticos ou favorecer o aparecimento de outras doenças. Em contrapartida, o enigma, que transcorre no pensamento de pensadores como Maria Hupffer e Altmann Berwig (2020, 4): “[...] é a prática como estas que saem da pes-

quisa em “in vitro” para “in vivo” seria capaz de dar origem a uma nova forma de eugenia, voltada para os que possuem condições financeiras para custear as melhorias genéticas”.

Os riscos de incidir sobre uma nova forma de eugenia são enormes. Uma classe com condições financeiras ao arcar com as despesas de tratamentos genéticos, upgrades e outras infinitudes de tecnologias que podem ser aplicadas ao corpo, sempre assombram o pensamento de bioeticista e filósofos. Entretanto, há dois lados na história: o positivo, de eliminar patologias genéticas para sempre, fazendo sim, uma nova forma de eugenia, mas garantido um futuro livre de certas doenças genéticas para as futuras gerações; e o negativo, selecionando embriões e causando uma nova forma de eugenia, onde surge uma nova espécie geneticamente aperfeiçoada, restrita aos que possuem poder aquisitivo.

O genoma é da espécie; ele é único e compartilhado pela humanidade, independe de cor, sexo, região de nascimento. Mas, aberta a possibilidade para modificações do genoma na linha germinal, desconsiderando trivialidades, a dignidade humana seria uma justificativa plausível para, sem incorrer em casos de eugenia positiva, fazer correções genéticas. As próprias convenções dão uma característica e proteção ao genoma humano; porém, este sofre mudanças naturais, já que todos os seres estão expostos no ambiente que pode ocasionar mudanças, como raios UV. Então, do ponto de vista moral, as modificações que ocorrem naturalmente pela exposição são moralmente aceitas, mas as correções de patologias genéticas possam ser consideradas moralmente condenáveis.

O temor dos bioeticista e cientistas dão-se em razão dos experimentos realizados durante o século XX, onde foram praticados atos de esterilização em massa referendado pela Suprema Corte Americana, os casos dirigidos pelo Josef Mengele na Alemanha nazista. Contudo, tais casos são violações claríssimas do princípio, e daí surge o estigma quanto as edições. A ideia expressa no preâmbulo da DUGUDH, e em seus quatro primeiros artigos, são de que o genoma é o patrimônio comum da humanidade, e que deste não se pode utilizar para ganhos econômicos. No entanto, a noção de que os genes são herança da humanidade, cria o empecilho para as edições em linha germinal, pois o genoma não é imutável está em constante mudança em decorrência da seleção natural. Segers e Mertes (2020) cria o debate de que essa noção de que o genoma é estático, é totalmente equivocada, pois ele está suscetível a mudanças danosas, enquanto modificações genéticas para cura de patologias genéticas não podem ser feitas.

A argumentação apresentada parte das ideias de Habermas, e explorando o pensamento do autor, os upgrades genéticos chocam diretamente com a dignidade humana, visto que há clara preocupações por parte da igualdade e de justiça. Pois, podem surgir novas formas de discriminação e estigmatização entre os que recorrem tal melhoramento.

Michael Sandel coaduna com o pensamento de Habermas, uma vez que diz: “a distinção entre curar e melhorar parece ser de cunho moral, mas não é óbvio em que consiste essa diferença.” (Sandel 2013).

A redoma dos debates se afunila, ao sempre usar a dignidade humana como princípio restritivo para tais alterações, em consequência de que deve ser um crivo para quais melhoramentos podem ser feitos, pois se a decisão de utilizar-se deste como um norte, ou restritivo, torna-se uma questão epistemológica, como aponta Sykora e Caplan (2017, tradução nossa): “A terapia genética germinativa, que elimina doenças hereditárias graves em benefício das gerações futuras, não estaria em total conformidade com esta interpretação da dignidade humana?”³

3 “Wouldn't gene therapy germline gene therapy, which eliminates serious hereditary diseases for the benefit of future generations, not be in full conformity with this interpretation of human dignity?”

A ciência é extremamente importante para o conhecimento do que entendemos como ser humano foi por meio dela que mapeou o genoma da espécie, levou o homem à lua, curou doenças consideradas incuráveis, programou vacinas, criou espécies e futuramente levará o *homo sapiens sapiens* se assim ainda for chamado, a singularidade. Para tanto, o mundo idealizado pelo cientista precisa de limites, não quanto aos avanços, mas quanto os meios que utilizaram para chegar neste.

Bioética em paralelo com a dignidade humana

A Conferência de Asilomar, que ocorreu na década de 70, versava sobre um tema que estava dando os primeiros passos e viria a ser de extrema importância, dado os eventos que estavam ocorrendo, especialmente sobre o DNA recombinante. A convenção veio com intuito de debater sobre boas práticas, tal como normas ético-jurídicas e bioéticas, sobre os usos das tecnologias que estavam surgindo, e como seria a edição genética, originando comitês específicos para pesquisas voltadas que tocassem no tema. (Mukherjee 2016) diz “[...] Raras vezes se viu na história cientistas tentando regular a si mesmo.”, isso corrobora para a necessidade de ter como parâmetros de pesquisas voltadas para área. A constitucionalidade reside no fato de que doutrinariamente os direitos humanos são divididos em dimensões ou gerações, conforme o autor estudado. Para isso, os progressos constantes nas ciências de biologia sintética, suscitam o debate da dignidade humana, considerado como um direito de quarta dimensão, que abrange os direitos dos povos, biociências, eutanásia, alimentos transgênicos, tratamentos genéticos e melhoramentos farmacológicos (Martins e Silveira 2018).

No presente debate, o paralelo entre a bioética e a dignidade humana ocorre como um norte para os cientistas, não apenas em âmbito nacional, e internacional. O elo entre biologia sintética e a ética, é basilar para definir parâmetros para experimentação, e futura aplicação das tecnologias apresentadas. Para enriquecer este debate (Santos 2019), traz um rico pensamento do bioeticista Henrique Cláudio de Lima Vaz:

[início cita][...] Lima Vaz orienta toda a reflexão bioética para a resposta a uma aporia: qual o lugar do homem no universo? Em linhas gerais, o objetivo é analisar o ser humano no contexto do universo. A resposta começa a ser construída a partir do entendimento de que há uma dignidade da vida humana – uma vez que essa é a finalidade da bioética – que precisa ser alcançada e mantida, funcionando como a finalidade última.

A controvérsia transcorre devido à carência nacional e internacional pela falta de norteadores para aplicabilidades destas técnicas em seres humanos. É de extrema importância, analisar o tempo e espaço em que estão inseridos, pois os eventos que ocorrem na modernidade se comparados com o conceito de a dignidade humana de cinco décadas atrás, estará totalmente diferente. Nesse sentido, Martins e Silveira (2018) afirma:

A concepção moderna de direito humanos esbarra na teoria crítica destes direitos que os observa dentro do contexto social que atual, como dinâmicas sociais ou processos que tendem a construir condições materiais e imateriais para se conseguir determinados objetivos. Assim, os atores sociais lutam para obter condições de acesso aos bens e com isso comprometem os direitos humanos, pois colocam em funcionamento práticas sociais dirigidas a dotar todos (as) de meios políticos, econômicos, sociais ou jurídicos que possibilitam acesso aos bens, restando em planos secundários os direitos humanos.

Analisando a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos, bem como a Convenção de Oviedo sobre Direitos Humanos e Biomedicina, nota-se que am-

bas alicerçam os artigos sobre no conceito de dignidade humana e que em alguns artigos fica implícito. Mas, as duas desaprovam a edição do DNA na fase germinal, como bem expresso no artigo 24º da UDHGHR, e artigo 13º da Convenção de Oviedo. Nesse artigo, encontra-se a permissão para alteração em células somáticas, mas não germinativas. O debate vem principalmente quanto até que ponto pode-se utilizar o princípio para controlar as edições, pois como bem expresso no artigo 11º da segunda convenção, baseia em: respeito compaixão, como aponta (Segers e Mertes 2020).

No campo da bioética, quando se fala sobre levar em conta autonomia das futuras gerações quanto das edições genéticas para correções, esse argumento se torna raso, dado que essas tomadas de decisões são feitas diariamente. Os genitores, quando levam os filhos para vacinar, não perguntam se eles desejam aquilo; simplesmente sabem que é o melhor, ou submetem os filhos a intervenções médicas necessárias, pois agem para garantir e preservar a vida (Beriain e Almqvist 2019). As decisões são tomadas e confrontam diretamente a autonomia e a regra geral exposta no artigo 6º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (Garrafa 2006):

Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito (Grifo nosso).

Extrai-se que o consentimento para realização de terapia gênicas para eliminação de patologias genéticas é a regra, porém não é uma regra plena. Tanto que o artigo 7º da Declaração Universal sobre bioética e Direitos Humanos traz “[...] a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida no melhor interesse do indivíduo envolvido [...]”. Por sua vez, o artigo 13 da Convenção de Oviedo traz de forma taxativa:

Artigo 13º - Intervenções sobre o genoma humano

Uma intervenção que tenha por objeto modificar o genoma humano não pode ser levada a efeito senão por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência.

É conhecido a correlação dos genes BRCA's com certos tipos de câncer e o gene CCR5 que impede o AIDS. Corrigir tais genes em fase germinal, seria uma afronta aos princípios bioéticos e da dignidade humana, reduzindo assim o risco de desenvolver câncer e contrair AIDS? (Beriain e Almqvist 2019). O ponto crucial é que não estaria tratando doenças, mas evitando sua manifestação, mesmo quando sequer de desenvolver-se, ocasionado na eugenia negativa. Ante o exposto, resta a dúvida: a intervenção em corrigir o genoma humano para fins médicos preventivos corrigindo patologias genéticas alterando a linhagem germinal seria um fim preventivo ou eugênico?

Conclusão

As indagações suscitadas neste trabalho fazem-se necessárias, uma vez que o progresso científico caminha a passos largos, e os debates jus-filosóficos não tem acompanhado. Neste lapso temporal, as pesquisas voltadas para essas áreas precisam realizar testes em humanos, e daí, surge a necessidade de definir um princípio ético-jurídico global para resguardar os direitos dos seres humanos, e evitar arbitrariedades que possam ser praticadas em nome da evolução científica (Figueiredo 2018).

A multiface da dignidade humana deve sempre evocada para quaisquer intervenções que venham a ser feitas, quanto aos avanços da biotecnologia, pois podem corroborar o advento de uma nova forma de eugenia. A comunidade científica como um todo precisa definir uma pedra angular para suas experimentações, em razão de que o que está em jogo é própria noção do que nos faz humanos; a nossa integridade enquanto espécie e pessoas. Os institutos internacionais basilares da bioética estão postos. Contudo, precisa haver uma integração maior entre o princípio da dignidade com os avanços científicos atuais, para expandir o horizonte e reduzir os temidos problemas que podem ocorrer pela não observância. Ora, as pesquisas voltadas para as novas tecnociências, estão ligadas aos seres humanos, fazendo a fusão do que se conhece como ser humano e o que poderá ser futuramente uma nova espécie. Para tanto, é imprescindível respeitar o metaprincípio da dignidade humana e servir-se deste como guia para as presentes e futuras pesquisas.

Referências

- Agência IBGE. 2020. *Em 2019, expectativa de vida era de 76,6 anos*. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/29502em-2019-expectativa-de-vida-era-de-76-6-anos>
- Assembléia Geral das Nações Unidas. 1948. *Declaração universal dos direitos do homem*. http://www.ghente.org/doc_juridicos/decdirhumanos.htm
- Beriain, Iñigo y Jessica Almqvist. 2019. "Ethical questions in gene therapy." *Precision Medicine for Investigators, Practitioners and Providers* 2020: 525-531, 2019. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-819178-1.00051-4>
- Bostrom, Nick. 2005. *History Of Transhumanist Thought*. <https://www.nickbostrom.com/papers/history.pdf>
- Carvalho, S. 2008. Glossário.
- Convenção de Oviedo. 1997. *Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina*.
- Figueiredo, Antonio. 2018. "Bioética: crítica ao principialismo, Constituição brasileira e princípio da dignidade humana." *Revista Bioética* 26, no. 4: 494-505. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018264267>
- <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>
- Sobrado, Riva e Daniela Zilio. 2015. "A eugenia liberal: um olhar a partir da obra o futuro da natureza humana de jürgen habermas." *Análise Social* 1, no. 1: 16. <https://doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2525-9695/2015.v1i1.21>
- Garrafa, Volnei. 2006. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf
- Grover, Natalie. 2020. *From mice to dogs, and someday man: George Church's gene therapy cocktail for aging-related diseases*. <https://endpts.com/from-mice-to-dogs-and-someday-man-georgechurchs-gene-therapy-concoction-for-aging-related-diseases/>
- Harari, Yuval. 2015. *Uma breve história da humanidade: Sapiens*. Brasil: L&PM

- Harari, Yuval. 2016. *Homo Deus - Uma breve história do amanhã*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Harari, Yuval. 2018. *21 lições para o século 21*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Kant, Immanuel. 1964. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. http://www.dhnet.org.br/direitos/anthist/marcos/hdh_kant_metafisica_costumes.pdf
- Hupffer, Maria e Altmann Berwig. 2020. “A tecnologia CRISPR-CAS 9: da sua compreensão aos desafios éticos, jurídicos e de governança.” *Revista Pensar* 25, no. 3: 1-16. <https://doi.org/10.5020/2317-2150.2018.9722>
- Martins, Flavio. 2019. *Curso De Direito Constitucional*. Editora Saraiva.
- de Carvalho, Regina e Daniel Barile. 2018. “A importância da bioética no uso da eugenia para a efetivação dos novos direitos fundamentais.” *Civilística* 7, no. 3: 1-27, 2018.
- Mukherjee, Siddhartha. *O Gene - Uma História Íntima*. São Paulo: Companhia Das Letras.
- Sandel, Michael. *Contra a Perfeição: Ética na era da engenharia genética*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- SANTOS, Savio. 2019. “A captação do próprio tempo no conceito: a bioética dialógica em Henrique Cláudio de Lima Vaz.” *Sustainability* 11, no. 1: 1-146.
- Segers, Seppe e Heidi Mertes. 2020. “Does human genome editing reinforce or violate human dignity?” *Bioethics* 34, no. 1: 33-40. <https://doi.org/10.1111/bioe.12607>
- Sykora, Peter e Arthur Caplan. 2017. “Germline gene therapy is compatible with human dignity.” *EMBO reports* 18, no. 12: 2086. <https://doi.org/10.15252/embr.201745378>
- Presidência da República. 1992. *Decreto no. 592, de 6 de julho de 1992*. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm
- Un aids. 2020. *Estatísticas*. <https://un aids.org.br/estatisticas/>
- Unesco. 1978. *Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos*. http://www.ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm

Comisiones nacionales de Bioética: en la intersección entre la moral, el derecho y la política

Carlos Jesús Molina-Ricaurte¹ 

¹Universidad Cooperativa de Colombia, Colombia

Resumen

Propósito/Contexto. El objetivo de este artículo es determinar los alcances y los límites de intervención de las comisiones nacionales de Bioética en la regulación de la maternidad subrogada en los contextos colombiano, español y norteamericano. Las comisiones nacionales de Bioética tienen la importante misión de asistir a los gobiernos nacionales, órganos de poder y dependencias en temas de Bioética. La maternidad subrogada reviste hoy un carácter prioritario para los países, a nivel individual y global.

Metodología/Enfoque. La investigación que soporta el artículo es teórica con enfoque cualitativo, el método empleado es analítico-sintético y la técnica utilizada es documental. Primero se tomó una muestra amplia de los resultados, los cuales se clasificaron y organizaron en tablas; posteriormente, se analizaron de manera crítica de acuerdo con los casos de estudio.

Resultados/Hallazgos. Los resultados más relevantes para este estudio constituyen las comisiones nacionales de Bioética de Colombia, España y Estados Unidos, y un conjunto de documentos emitidos por estas comisiones que han abordado el tema la maternidad subrogada. Se evidencia que ha sido poca la injerencia de las comisiones nacionales de Bioética en el tema de la maternidad subrogada.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. El derecho y la política han tenido, más bien, poco influjo en el tema de la maternidad subrogada. Resulta una necesidad hoy hablar de un “derecho de la subrogación” así como de una “política de la subrogación”, por ende, también de una “moral de la subrogación”, donde las comisiones nacionales de Bioética, como principales escenarios de deliberación moral en este tema, juegan un papel determinante.

Palabras clave: bioética, Colombia, España, Estados Unidos, derecho, moral, política.

Autor de correspondencia:

1. Carlos Molina-Ricaurte, Universidad Cooperativa de Colombia, Colombia. Correo-e: carlosjesus.molina01@estudiant.upf.edu.co

Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021

Evaluado: 14 de enero, 2022

Aprobado: 7 de febrero, 2022

Publicado: 24 de febrero, 2022

Cómo citar este artículo:

Molina-Ricaurte, Carlos. 2022. “Comisiones nacionales de Bioética: en la intersección entre la moral, el derecho y la política.” *Bios Papers* 1, no. 2: e3942. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3942>

National bioethics commissions: at the intersection between moral, law and politics

Abstract

Purpose/Context. The objective of this article is to determine the scope and limits of intervention of the national bioethics commissions in the regulation of surrogate motherhood in the Colombian, Spanish and North American contexts. The national bioethics commissions have the important mission of assisting national governments, power bodies and dependencies on bioethics issues. Surrogate motherhood today reviews a priority character for countries, individually and globally.

Methodology/Approach. The research that the article admitted is theoretical with a qualitative approach. The method used is analytical-synthetic. The technique used is documentary. First, a large sample of the results is taken, which are classified and organized in tables; subsequently, they will be critically analyzed according to the case studies.

Results/Findings. The most relevant results for this study constitute the national bioethics commissions of Colombia, Spain and the US and a set of documents issued by these commissions that have addressed the issue of surrogate motherhood. It is evident that there has been little interference by the national bioethics commissions in the subject of surrogate motherhood.

Discussion/Conclusions/Contributions. Law and politics have had, rather, little influence on the issue of surrogate motherhood. It is necessary today to speak of a "right of surrogacy" as well as of a "policy of surrogacy", therefore also of a "morality of surrogacy", where the national bioethics commissions, as the main scenarios of moral deliberation in this issue plays a decisive role.

Keywords: bioethics, Colombia, Spain, United States, law, morality, politics.

Comissões nacionais de bioética: na intersecção entre moral, direito e política

Resumo

Objetivo/Contexto. O objetivo deste artigo é determinar o alcance e os limites da intervenção das comissões nacionais de bioética na regulação da maternidade de aluguel nos contextos colombiano, espanhol e norte-americano. As comissões nacionais de bioética têm a importante missão de auxiliar os governos nacionais, órgãos de poder e dependências em questões de bioética. A maternidade de aluguel hoje revisa um caráter prioritário para os países, individualmente e globalmente.

Metodologia/Abordagem. A pesquisa que o artigo admitiu é teórica com abordagem qualitativa. O método utilizado é analítico-sintético. A técnica utilizada é documental. Primeiramente, é feita uma grande amostra dos resultados, que são classificados e organizados em tabelas; posteriormente, serão analisados criticamente de acordo com os estudos de caso.

Resultados/Descobertas. Os resultados mais relevantes para este estudo constituem as comissões nacionais de bioética da Colômbia, Espanha e Estados Unidos e um conjunto de documentos emitidos por essas comissões que abordaram a questão da maternidade de aluguel. É evidente que tem havido pouca interferência das comissões nacionais de bioética no tema da maternidade de substituição.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A lei e a política tiveram, antes, pouca influência na questão da maternidade de aluguel. É necessário hoje falar de um "direito de barriga de aluguel" bem como de uma "política de barriga de aluguel", portanto também de uma "moralidade de barriga de aluguel", onde as comissões nacionais de bioética, como os principais cenários de deliberação moral nesta edição desempenha um papel decisivo.

Palavras chave: bioética, Colômbia, Espanha, Estados Unidos, direito, moral, política.

Introducción¹

Esta comunicación, presentada al VIII Congreso Internacional de la Redbioética Unesco, tiene como inspiración “La reinención de lo social. Entre las desigualdades y la convergencia tecnológica” y se inscribe en el eje temático “Comités de Bioética y de ética de la investigación”. El título sugiere situarnos fuera del eje temático de la Bioética y la ética de la investigación, y ubicarnos, más bien, en la intersección de la moral, el derecho y la política, sin embargo, lo que realmente nos interesa es que las comisiones nacionales de Bioética (CNB) sean un foro privilegiado de discusión de temas en Bioética, que toman importancia como órganos consultivos de los poderes públicos en distintos países y también como órganos de referencia en debates de Bioética de distinto orden. La comunicación es resultado de los avances en la investigación de la tesis doctoral adelantada en el Departamento de Derecho, de la Universitat Pompeu Fabra, en Barcelona.

Este acercamiento a las CNB no constituye el único emprendimiento intelectual llevado a cabo. De hecho, esta misma casa de estudios publicó hace apenas unos años la obra coordinada por Ignacio Maglio (2018), “Los comités y comisiones nacionales de Bioética en América Latina y el Caribe: situación actual, propuestas y desafíos”, que surgió como respuesta a:

Una idea pergeñada desde el Programa para América Latina y el Caribe en Bioética de la Unesco, a través de la Oficina de Montevideo. Esta iniciativa perseguía un doble propósito; por un lado, reseñar la situación actual de los distintos comités y comisiones de Bioética en América Latina y el Caribe, considerando especialmente el aporte que el Programa de Asistencia a los Comités Nacionales de Bioética viene realizando durante la última década en distintos países de la región que requerían asistencia técnica y capacitación y, por otro, recabar la experiencia y analizar los datos para proponer distintas líneas de acción concretas que permitieran afianzar y consolidar los CNB o promover su creación donde aún no estuvieran conformados. (Maglio 2018)

Las CNB tienen la importante misión de asistir a los gobiernos nacionales, órganos de poder y dependencias en temas de Bioética. Hoy día emergen retos cruciales para el derecho y la política, de regulación y gobernanza en temas de interés no solo para los países por separado sino también a nivel global. El punto de partida de esta comunicación es un caso concreto: la maternidad subrogada. A pesar de que no se encuentra señalado en el título, la maternidad subrogada es un tema frente al cual las CNB han tomado distintas posiciones.

Sobre la maternidad subrogada debe decirse que los primeros estudios y nacimientos de niños concebidos mediante fecundación *in vitro* tuvieron lugar en el último cuarto del siglo XX, pero el primer caso de litigio relacionado con maternidad subrogada (Johnson vs. Calvert) se registra a comienzos de los 90 en Estados Unidos, ante la Corte Suprema de California. Esto quiere decir que la práctica de la maternidad subrogada es relativamente reciente.

La maternidad subrogada es estipulada a través de un acuerdo de subrogación, cuyo objeto es que la persona o pareja que no puedan tener un hijo por un medio natural o simplemente no quieran hacerlo por evitar el molesto proceso de la gestación y quieran aun así tener un hijo y acudan, para lograrlo, a una mujer que lleve a cabo la gestación hasta el nacimiento, y se obligue luego a entregarles el niño producto de la gestación, renunciando expresamente a cualquier derecho sobre él para estos poder asumir el vínculo jurídico paterno-filial con él. (Molina-Ricaurte, 2021, 2538)

1 Este artículo es resultado de los avances de investigación de la tesis doctoral “Comisiones nacionales de bioética: comunidades morales con función en el derecho”, en la línea de investigación de Filosofía del Derecho, adscrita al Departamento de Derecho de la Universidad Pompeu Fabra, España.

Los desarrollos jurídicos iniciales en maternidad subrogada son en jurisprudencia y la regulación sobre la materia ha sido posterior. El problema de investigación gira en torno a la pregunta: ¿Cuáles son los alcances y los límites de las comisiones nacionales de Bioética en la regulación de la maternidad subrogada? Para responderla, se determinan los alcances y los límites de intervención de las CNB en la regulación de la maternidad subrogada en los contextos colombiano, español y norteamericano.

Esta propuesta revive la discusión de antaño de la relación entre derecho y moral. Una discusión que va más allá de su diferenciación y mutua exclusión, sugiriendo, en cambio, la construcción de un puente entre derecho y moral (o Bioética), precisamente, a partir de un objeto en común, las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA) y de abordajes epistemológicos que se aproximan cada vez más a la argumentación y la deliberación moral (Atienza 1998; Salas Cardona 2011; Sánchez Barroso 2005; Sánchez Barroso 2010; Seoane 2016; Tinant 2012; Vidal Gil 2018).

El texto hace, en primer lugar, la descripción de la metodología empleada; en segundo lugar, presenta los principales resultados encontrados en el estudio; por último, hace un encuadramiento de los resultados encontrados en las discusiones teóricas más relevantes en lo que he llamado “intersección entre la moral, el derecho y la política”, sucesivamente, se derivan unas conclusiones partiendo de la contrastación de los resultados con la teoría.

Metodología

La investigación es teórica con enfoque cualitativo, el método optado es analítico-sintético y la técnica utilizada es documental. Comienza con la recolección de datos provenientes de material bibliográfico como legislación, jurisprudencia, doctrina, artículos de reflexión, entre otros; pasa por un fichaje y una clasificación de la información, la cual es sometida a una revisión crítica, permitiendo llegar a perspectivas que resultan clave para el desarrollo del tema, como son la moral, el derecho y la política de la subrogación.

Fueron escogidos tres referentes, el norteamericano, el colombiano y el español, los cuales revelan la variedad de contextos donde podemos situar el tema de la maternidad subrogada en torno a las CNB. En los tres casos se confirma la existencia de CNB; en Norteamérica, encontramos las primeras comisiones nacionales de Bioética creadas en el mundo, mientras que, en Colombia y España, las CNB aparecieron de manera más reciente, con una diferencia de tres años, primero en España, en 2007, y luego en Colombia, en 2010.

Resultados

La mayoría de los países que han creado CNB las han provisto de regulación estable y de cierta institucionalidad de carácter permanente (tabla 1). Colombia y España son una muestra de esos países que cuentan con una regulación estable y una institucionalidad de carácter permanente, sin embargo, las CNB de estos países han tenido poco impacto en la esfera pública, a diferencia de países como Alemania, Francia e Italia.

Tabla 1. Comisiones nacionales de Bioética alrededor del mundo

País	Nombre de la Comisión	Origen	Finalidad
Alemania	Deutscher Ethikrat	Ley del Consejo de Ética, de 16 de julio del 2007	Hacer un seguimiento de las cuestiones éticas, sociales, científicas, médicas y legales, así como de las posibles consecuencias para el individuo y la sociedad, que surgen en relación con la investigación y los desarrollos, particularmente en el campo de las ciencias de la vida y su aplicación a humanos.
Argentina	Comisión Nacional de Ética Biomédica	Decreto 426 de 1998	Asesorar a través de la Autoridad Sanitaria Nacional al Poder Ejecutivo Nacional y a los organismos oficiales que lo soliciten sobre temas específicos de ética médica y Bioética.
Australia	National Health and Medical Research Council	Act 1992, del 1 ^{ero} de julio del 2006	Fomentar el examen de cuestiones éticas relacionadas con la salud.
Brasil	Comissao Nacional de Etica em Perquisa	Resolución 446 de 11 de agosto del 2011	Atender consultas, deliberar, prescribir normas y educar.
Colombia	Consejo Nacional de Bioética	Ley 1374 de 2010	Asesorar y atender las consultas del Gobierno Nacional para formular, articular y resolver los dilemas que plantea la investigación y la intervención sobre la vida, la salud y el medioambiente, así como la construcción e implementación de políticas en los asuntos referentes a la Bioética.
España	Comité de Bioética de España	Ley 14 del 2007	Atender las consultas sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la vBiomedicina y Ciencias de la Salud.
Francia	Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé	Decreto 83-132 de 1983	Dar su opinión sobre los problemas morales que suscita la investigación en los campos de la biología, la medicina y la salud, ya sea que estos problemas afecten al hombre, a los grupos sociales o a la sociedad en su conjunto.

País	Nombre de la Comisión	Origen	Finalidad
Italia	Comitato Nazionale per la Bioetica	Decreto 28 de marzo de 1990	Afrontar los problemas de naturaleza ética y jurídica que puedan aparecer con los avances de la investigación y la posibilidad de nuevas aplicaciones de tipo clínico, salvaguardando los derechos fundamentales y la dignidad del hombre.
México	Comisión Nacional de Bioética	Decreto 7 del 2005	Proponer al secretario de salud las políticas públicas de salud vinculadas con la Bioética, así como coadyuvar en la implementación de estas y fungir como órgano de consulta nacional sobre temas específicos de Bioética.
Portugal	Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida	Ley 24 del 2009	Analizar los problemas éticos que plantea el progreso científico en los campos de la biología, la medicina o la salud en general y las ciencias de la vida.

Fuente: elaboración propia.

En Colombia, a pesar de haberse creado el Consejo Nacional de Bioética en 2010, apenas hasta 2020 se instaló con 15 miembros, razón por la que aún no se evidencia la existencia de documentos derivados del Consejo. Por otro lado, han sido varios los intentos de regular la maternidad subrogada en Colombia por medio de iniciativas legislativas, entre otros, el Proyecto de Ley 46 de 2003, el Proyecto de Ley 196 de 2008, el Proyecto de Ley 37 de 2009, el Proyecto de Ley 202 de 2016 y el Proyecto de Ley 70 de 2018, ninguno con éxito. Por supuesto, se echa de menos la participación del Consejo Nacional de Bioética para informar los debates en Bioética en Colombia, sin embargo, se encuentra que, tanto para poner en funcionamiento el Consejo como para sacar adelante una iniciativa legislativa que regule la maternidad subrogada, ha hecho falta una mayor voluntad política.

En España, se creó el Comité de Bioética de España (CBE), por medio de la Ley 14 de 2007. Desde su conformación, en 2008, ha habido, por decirlo, dos rotaciones de sus miembros, la primera en 2012 y la segunda en 2018. Un año antes de su creación se había promulgado la Ley 14 de 2006, la cual regula las técnicas de reproducción humana asistida, ocupándose también de la maternidad subrogada, cuya práctica había quedado relegada, pero que, en la realidad, quedaba prohibida. La más reciente interpretación del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) se ha mostrado proclive a los derechos de los menores nacidos a través de maternidad subrogada en el extranjero, por lo que ha entrado en fricción con la legislación interna de los países que reciben a estos niños, sobre todo aquellos que no permiten o prohíben dicha práctica en sus propios países. En la actualidad, se aviva el debate en el parlamento español que busca la reforma de la ley y dar solución al problema de falta de certeza e inseguridad jurídica del vínculo de los menores de edad con las familias de acogida. A propósito, el CBE se ha pronunciado en un informe del 2017, en el que se muestra reacio a la reforma de la ley y se aferra a una postura prohibicionista.

En Estados Unidos, a diferencia de Colombia y España, han existido, en varios momentos históricos, distintas CNB de carácter temporal (tabla 2), pero esta característica no ha sido óbice para que sus informes, propuestas y recomendaciones hayan continuado vigentes, sobre todo a nivel de los comités de ética asistenciales en centros, servicios y establecimientos sanitarios.

Tabla 2. Comisiones nacionales de Bioética en Estados Unidos

Nombre de la Comisión	Origen	Vigencia	Finalidad
The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research	Public Law 93-348	1974-1978	Realizar un estudio para identificar los principios éticos básicos que regulen la biomedicina y la investigación que involucre a seres humanos.
The President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research	Public Law 95-622	1978-1983	Adelantar estudios sobre las implicaciones éticas y legales en temas de investigación, medicina y salud.
The Biomedical Ethical Advisory Committee		1988-1989	
The Advisory Committee on Human Radiation Experiments (ACHRE)	Executive Order 12891	1994-1995	Asesorar al Grupo de Trabajo Interagencial sobre radiación humana y hacer recomendaciones sobre estándares éticos y científicos aplicables a experimentos de radiación humana, llevados a cabo o patrocinados por el gobierno.
The National Bioethics Advisory Commission	Executive Order 12975	1996-2001	Asesorar y hacer recomendaciones al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y a otras entidades gubernamentales competentes.
The President's Council on Bioethics	Executive Order 13237	2001-2009	Asesorar al gobierno en asuntos de Bioética que puedan surgir como consecuencia de los avances en la ciencia biomédica y tecnología.
The Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues	Executive Order 13521	2009-2017	Asesorar al gobierno en temas de Bioética que puedan surgir como consecuencia de avances en biomedicina y áreas relacionadas con la ciencia y la tecnología.

Fuente: elaboración propia.

Propiamente, las CNB en Estados Unidos han aludido poco al tema de la maternidad subrogada. Se encontraron dos documentos que hacen referencia a la maternidad subrogada y ambos coinciden durante el gobierno de George H. G. Bush (2001-2009), mientras estuvo vigente The President's Council on Bioethics, sin embargo, o tratan el tema de modo marginal o simplemente no reflejan la postura aceptada por el Consejo. The President's Council on Bioethics publicó en 2004: "Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies". En dicho documento, el Consejo considera la maternidad subrogada como resultado del avance de las técnicas de reproducción asistida (TRHA) y en una nota a pie de página toma ejemplo del caso de Canadá que reguló la maternidad subrogada de tipo comercial. En 2008, The President's Council on Bioethics publicó "Human Dignity and Bioethics: Essays", este documento hace referencia a la maternidad subrogada, tomando como punto de partida la ética kantiana y justifica una postura prohibicionista frente a dicha práctica, sin embargo, por tratarse de un ensayo, no muestra más que la postura particular de la autora, y no, precisamente, la postura aceptada por todos los miembros del cuerpo colegiado.

Discusión y resultados

La moralización del derecho y la juridización de la moral (o Bioética), en torno a la maternidad subrogada, ponen de relieve un defecto o una falencia atribuible tanto a uno como a otro ámbito, pero también la mutua influencia que pueden llegar a tener el derecho y la moral (o Bioética) en este aspecto, lo que lleva a pensar en una complementariedad de ambos.

Hoy por hoy, la cuestión de la legitimidad del derecho sale a relucir en la mayoría de las discusiones. Alrededor de un tema que se debate, sobre todo, en foros abiertos caracterizados por el pluralismo y la diversidad de opiniones, como son las CNB de los países, la creación de un dispositivo normativo no constituye, propiamente, la razón última o finalidad de todo el proceso, como si este se tratara de un perfecto *continuum*. Más allá, puede considerarse que dicho proceso no necesariamente debe terminar en la creación de una norma que no siempre es la receta del derecho de normar o disciplinar a la sociedad y la gran variedad de actividades que se encuentran inmersas en esta, y constituye, por sí, la mejor respuesta a los problemas que pueden plantear situaciones como la maternidad subrogada, por tanto, no resulta tan obvia la cuestión de la regulación o no regulación.

Además de la relación inextricable entre derecho y moral, se establece una relación o conexión entre moral y política. Para esta relación entre moral y política, autores como Ronald Dworkin (2011) han dado en llamarla "moralidad política". En sociedades democráticas se hace más que evidente esta relación, en el sentido que hay unas exigencias morales objetivas que garantizan un mínimo ético en la construcción de acuerdos y consensos democráticos. La misma teoría del derecho se considera una parte especial de esta moralidad política; así, al atributo general de validez formal del derecho debe sumarse el de una validez axiológica del derecho, consistente en el cumplimiento de esas exigencias morales objetivas.

La maternidad subrogada, además de ser un asunto que preocupa a los estados a nivel interno, también lo hace a nivel interestatal, haciendo que el objeto de análisis se sitúe más allá de las fronteras del derecho interno, esto es, en el derecho internacional. Al mismo tiempo, se identifica un nuevo ámbito de aplicación de los principios de la moralidad política, además del sistema normativo a nivel estatal, uno también a nivel interestatal, haciendo posible que los mismos principios sean exigibles para ambos sistemas, incluso, que estos puedan articularse y establecer jerarquías entre sí.

El estudio muestra que la maternidad subrogada ha sido más o menos tratada o simplemente no lo ha sido por las CNB. A pesar de las diferencias que puedan existir en ese sentido, se advierte poca injerencia del derecho y la política. En Colombia, no hay una regulación expresa de la maternidad subrogada y simplemente es una práctica tolerada. En España, a pesar de no existir una prohibición expresa, queda relegada al no poder realizarse en el país, pero deja abierta la puerta a la maternidad subrogada en el extranjero, creando una fricción con la legislación interna del país al permitir el registro de los menores nacidos a través de esta práctica en el extranjero; y en Estados Unidos no hay una legislación uniforme de la maternidad subrogada en toda la unión, pues en algunos estados está permitida, admitiendo tanto la modalidad altruista y la comercial o solo una de ellas, y en otros está prohibida.

Es evidente que no basta el esfuerzo hecho por los Estados por adoptar una regulación o prohibición de la maternidad subrogada en sus respectivos ordenamientos jurídicos, cuando se sabe que ya es una práctica transfronteriza. Sin duda, es un reto una legislación uniforme, sin embargo, pueden crearse instrumentos jurídicos internacionales en los que se comprometan los Estados a un mínimo. No solo es necesario a nivel del derecho y la política, sino que es moralmente justo que esto ocurra. Si puede tomar un nombre aquí la moral es el de “moral de la subrogación”, precisamente, porque es ya una exigencia del “derecho de la subrogación” y la política “de la subrogación” para responder a los retos y los desafíos que plantea la maternidad subrogada en sus propios países y a nivel global.

Las CNB están llamadas, en los estados democráticos, a intervenir como interlocutores válidos en los debates públicos relacionados con la Bioética, como el de la maternidad subrogada y a producir cambios en la regulación. Así, tenemos que la maternidad subrogada debe situarse en el marco de una moral, un derecho y una política de subrogación.

Referencias

- Atienza, Manuel. 1998. “Juridificar la Bioética.” *Isonomía* 8: 75-99. <https://doi.org/10.5347/isonomia.v0i8.610>
- Congreso de la República de Colombia. 2010. *Ley 1374 de 2010*. <https://minciencias.gov.co/sites/default/files/upload/reglamentacion/proyectedecreto-consejo-bioetica-2013.pdf>
- Corte Suprema de California. 1993. *Johnson v. Calvert, No. S023721*. <https://law.justia.com/cases/california/supreme-court/4th/5/84.html>
- Comité de Bioética de España. 2017. *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada*. <http://www.comitedebioetica.es/documentacion/index.php>.
- Dworkin, Ronald. 2011. *Justicia para erizos*. México: FCE.
- Jefatura del Estado. 2006. *Ley 14 de 2006. BOE No. 126*. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-9292-consolidado.pdf>
- Jefatura del Estado. 2007. *Ley 14 de 2007. BOE No. 159*. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>
- Maglio, Ignacio. 2018. *Los comités y las comisiones nacionales de bioética en América Latina y el Caribe. Situación actual, propuestas y desafíos*. Bogotá: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y Universidad El Bosque.

- Molina-Ricaurte, Carlos. 2022. "Maternidad subrogada y parejas del mismo sexo: cuestiones de equidad y justicia." En Grana, Romina (coord.), *Discursos, mujeres y artes. ¿Construyendo o derribando fronteras?* Madrid: Editorial Dykinson S. L.
- President's Council On Bioethics. 2004. *Reproduction and Responsibility. The Regulation of New Biotechnologies*. Washington, D. C.: President' Council on Bioethics. https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559381/_pcbe_final_reproduction_and_responsibility.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Salas Cardona, Juan. 2011. "Bioética y argumentación jurídica." *Revista de Bioética Latinoamericana* 8, no. 1: 13-17.
- Sánchez Barroso, José. 2005. "Los principios en la Bioética y en la teoría de la argumentación jurídica de Robert Alexy." *Revista del Posgrado en Derecho de la UNAM*, 1, no. 1: 191-203.
- Sánchez Barroso, José. 2010. "Vigencia y operatividad de los principios de la Bioética en la solución de problemas a partir de la deliberación moral y de la argumentación jurídica." *Persona y Bioética* 14, no. 2: 187-204. <https://doi.org/10.5294/pebi.2010.14.2.7>
- Seoane, José. 2016. "Argumentación jurídica y bioética. Examen teórico del modelo deliberativo de Diego Gracia." *Anuario de Filosofía del Derecho* 32: 489-510.
- Shell, Susan. 2008. "Kant's Concept of Human Dignity." En *Human Dignity and Bioethics. Essays Commissioned by the President' Council on Bioethics*, 333-349. Washington, D.C.: President' Council on Bioethics. https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559351/human_dignity_and_bioethics.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- The White House. 1994. "Executive Order 12891." *Federal Register* 59, no. 13. <https://www.archives.gov/files/federal-register/executive-orders/pdf/12891.pdf>
- The White House. 1995. "Executive Order 12975." *Federal Register* 60, no. 193. <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/FR-1995-10-05/pdf/95-24921.pdf>
- The White House. 2001. "Executive Order 13237." *Federal Register* 66, no. 231. <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/FR-2001-11-30/pdf/01-29948.pdf>
- The White House. 2009. "Executive Order 13521." *Federal Register* 74, no. 228. <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/FR-2009-11-30/pdf/E9-28805.pdf>
- Tinant, Eduardo. 2012. "Principios jurídicos y principios bioéticos. Separación, vinculación, integración." *Derecho PUCP* 69: 45-63. <https://doi.org/10.18800/derechopucp.201202.002>.
- United States Congress. 1974. *Public Law 93-348*. <https://www.govinfo.gov/content/pkg/STATUTE-88/pdf/STATUTE-88-Pg342.pdf>
- United States Congress. 1978. *Public Law 95-622*. <https://www.congress.gov/95/statute/STATUTE-92/STATUTE-92-Pg3412.pdf>
- Vidal Gil, Ernesto. 2018. "Bioética y bioderecho: la positivización de los principios." *Anales de la Cátedra Francisco Suárez* 52: 23-41. <https://revistaseug.ugr.es/index.php/acfs/article/download/6549/5670/>

O reset humanitário e o novo tratado internacional da solidariedade global: um caminho para a resiliência global

Claudia Regina de Oliveira Magalhães da Silva Loureiro¹

¹Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Resumo

Objetivo/Contexto. O artigo discute a proposta do Novo Tratado da Solidariedade Global para o Enfrentamento de Pandemias, como paradigma para o reset humanitário, como um caminho para a resiliência global da humanidade.

Metodologia/ Abordagem. Com a utilização do método dedutivo, com a técnica de documentação indireta, através da análise da doutrina e dos documentos internacionais, o artigo abordará a necessidade de se revisar a teoria do antropoceno, considerando-se o homem em sua relação harmônica com a natureza, bem como o redesenho das fronteiras entre a humanidade e o vírus, para a conformação de uma nova comunidade internacional, em solidariedade global.

Resultados/Descobertas. O artigo refletirá sobre a contribuição do Tratado Internacional para Futuras Pandemias na sociedade pós-pandêmica resiliente e concatenada com o princípio da solidariedade global, para a realização do reset humanitário.

Discussão/Conclusões/Contribuições. O trabalho analisará os contornos da comunidade internacional pós-pandêmica, consequência do antropocentrismo e adentrará no âmbito do ecocentrismo, propondo uma comunidade resiliente, no contexto do princípio da cooperação internacional, tomando-se como parâmetro o *great reset*, com a finalidade de adaptar referida ideia para o *reset* humanitário, necessário para a convivência da humanidade em solidariedade, no ambiente pós-pandêmico.

Palavras chave: solidariedade global, reset humanitário, pandemias, resiliência global.



Autor da correspondência:

1. Claudia Loureiro, Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Brasil. Correo-e: crmloureiro@gmail.com



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021
Revisto em: 31 de enero, 2022
Aprovado: 15 de febrero, 2022
Publicado em: 1 de abril, 2022



Como citar este artigo:

Loureiro, Claudia Regina de Oliveira Magalhaes da Silva. 2022. "O reset humanitário e o novo tratado internacional da solidariedade global: um caminho para a resiliência global." *Bios Papers* 1, no. 2: e3969. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3969>

El restablecimiento humanitario y el nuevo tratado internacional de solidaridad global: un camino hacia la resiliencia global

Resumen

Objetivo/Contexto. El artículo analiza la propuesta de Nuevo Tratado de Solidaridad Global para la Confrontación de Pandemias como paradigma para el restablecimiento humanitario como vía para la resiliencia global de la humanidad.

Metodología/enfoque. Con el uso del método deductivo, con la técnica de la documentación indirecta, a través del análisis de la doctrina y de los documentos internacionales, el artículo abordará la necesidad de revisar la teoría del Antropoceno, considerando al hombre en su relación armónica con la naturaleza, así como el rediseño de las fronteras entre la humanidad y el virus, para la conformación de una nueva comunidad internacional, en solidaridad global.

Resultados/conclusiones. El artículo reflexionará sobre la contribución del Tratado Internacional para Futuras Pandemias en la sociedad post-pandémica resiliente y concatenada con el principio de solidaridad global, para la realización del reset humanitario.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. El trabajo analizará los contornos de la comunidad internacional pospandémica, consecuencia del antropocentrismo y se adentrará en el campo del ecocentrismo, proponiendo una comunidad resiliente, en el contexto del principio de cooperación internacional, tomando como parámetro el gran reseteo, para adaptar esta idea al reseteo humanitario, necesario para la convivencia solidaria de la humanidad en el entorno pospandémico.

Palavras chave: solidaridad global, reset humanitario, pandemias, resiliencia global.

The humanitarian reset and the new international treaty on global solidarity: a path to global resilience

Abstract

Purpose/Context. The article discusses the proposed New Treaty of Global Solidarity for Pandemic Confrontation as a paradigm for humanitarian reset, as a path to global resilience for humanity.

Methodology/ Approach. Using the deductive method, with the technique of indirect documentation, through the analysis of doctrine and international documents, the article will address the need to revisit the theory of the Anthropocene, considering man in his harmonious relationship with nature, as well as the re-drawing of boundaries between humanity and the virus, for the conformation of a new international community, in global solidarity.

Results/Findings. O artigo refletirá sobre a contribuição do Tratado Internacional para Futuras Pandemias na sociedade pós-pandêmica resiliente e concatenada com o princípio da solidariedade global, para a realização do reset humanitário.

Discussion/Conclusions/Contributions. O trabalho analisará os contornos da comunidade internacional pós-pandêmica, consequência do antropocentrismo e adentrará no âmbito do ecocentrismo, propondo uma comunidade resiliente, no contexto do princípio da cooperação internacional, tomando-se como parâmetro o *great reset*, com a finalidade de adaptar referida ideia para o *reset* humanitário, necessário para a convivência da humanidade em solidariedade, no ambiente pós-pandêmico.

Keywords: global solidarity, humanitarian reset, pandemics, global resilience.

Introdução

A crise mundial desencadeada pela pandemia do coronavírus é um grande desafio para a humanidade e está proporcionando modificações importantes na política, no aspecto social e na geopolítica, despertando preocupações com relação ao meio ambiente e na relação do homem com a tecnologia. Além disso, a pandemia vem desencadeando crises existenciais em direção à introspecção, com grande potencial transformador na sociedade atual.

A situação pandêmica fará emergir um novo mundo, no lugar daquele marcado por divisões sociais, por falta de justiça, por falta de cooperação e pela falência da governança global e da liderança, com grande impacto na trajetória da comunidade global, com mudanças radicais, como queda populacional, redesenho das fronteiras, redistribuição de riqueza, modificações sociais e políticas.

As pandemias são a força das mudanças radicais, sempre existiram na história da humanidade, desde que as pessoas passaram a viajar pelo mundo. Por isso, é necessário discutir quais são os parâmetros para as mudanças radicais proporcionadas pela crise do coronavírus.

Nesse sentido, o artigo pretende refletir como o novo Tratado Internacional da Solidariedade para o Enfrentamento das Pandemias poderia contribuir para a construção de uma sociedade global mais resiliente, solidária, justa, equânime e responsável pelos interesses da humanidade (Brostrom 2005).

Assim, o objetivo geral do artigo é refletir sobre o novo Tratado Global, e, por sua vez, questionar se ele teria a legitimidade e a eficácia necessárias para consolidar a consciência da solidariedade global na humanidade. No mesmo sentido, o objetivo específico do trabalho é relacionar o novo Tratado Global da Solidariedade Global com a necessidade de revisitação da teoria do antropoceno, propondo sua harmonização com o ecoceno para consolidar o princípio bioético da justiça, com reflexos na perspectiva da justiça global.

O propósito do trabalho é concluir que a pandemia proporcionou o redesenho das fronteiras existentes entre a humanidade e que estas devem ser ressignificadas (Huxley 1957)¹, tendo como fundamento o princípio da dignidade humana e a necessidade de humanização do antropoceno, para se alcançar o princípio bioético da justiça, em âmbito global.

Metodologia

O trabalho será desenvolvido pelo método dedutivo, com a técnica da documentação indireta, com a análise da doutrina e dos documentos internacionais que corroboram a necessidade de se promover um reset humanitário para o enfrentamento dos desafios que estão sendo anunciados para o mundo pós-pandêmico, o que inclui resiliência e justiça global, numa comunidade internacional, com fronteiras redefinidas para a consolidação da cidadania universal.

Assim, o trabalho analisará as reflexões cunhadas por doutrinadores sobre o contexto pandêmico, bem como os tratados e convenções internacionais destinados à concretização dos direitos humanos.

1 Nesse contexto, interessante a transcrição do pensamento de Julian Huxley: "The human species can, if it wishes, transcend itself – not just sporadically, an individual here in one way, an individual there in another way – but in its entirety, as humanity. We need a name for this new belief. Perhaps *transhumanism* will serve: man remaining man, but transcending himself, by realizing new possibilities of and for his human nature." (Huxley 1957).

Resultados

O artigo pretende consolidar a ideia de que a comunidade internacional necessita realizar o *reset* humanitário, que proporcione uma reencarnação coletiva da espécie humana.

Além disso, o trabalho direciona-se para a afirmação de que a pandemia deve ser um portal para uma nova forma de vida, com outra cultura, com outra economia e com outra conformação social.

Nesse contexto, o estudo visa consignar que, no campo da cultura, o reset humanitário deve proporcionar a consolidação da transcultura e do multiculturalismo. Por sua vez, no campo da economia, pretende-se afirmar que o reset humanitário deve fomentar a capacitação humana, com a redistribuição de riquezas e com o reconhecimento das identidades dos grupos excluídos.

Por outro lado, no âmbito social, o trabalho pretende alcançar a ideia de que o *reset* humanitário deve despertar o interesse pela necessidade de se consolidar o instituto da cidadania universal, com o redesenho das fronteiras existentes entre a humanidade, para a consolidação dos direitos humanos em escala global, mas com respeito à diversidade.

Assim, pretende-se afirmar que o Tratado da Solidariedade Global pode ser o caminho para a realização do reset humanitário para se alcançar o princípio bioético da justiça, em âmbito global.

Discussão

A crise humanitária global atual desencadeou a compreensão de que só existe uma humanidade no planeta e criou a consciência de uma comunhão planetária no contexto de uma ordem global cosmopolitizada (Pogge 1992; Beck 2008) pela pandemia.

Embora muitos se refiram à pandemia como algo nunca antes vivenciado pela sociedade internacional, a crise não é uma novidade e somente agravou a situação de excepcionalidade a que a população mundial tem sido exposta (Sousa Santos 2020).

Noam Chomski afirma que a pandemia foi prevista pelos cientistas muito tempo antes de seu aparecimento e que poderia ter sido evitada, o que não aconteceu, pois “não há lucro em se evitar uma catástrofe futura” (Chomsky s. f.). Logo, os especialistas já haviam anunciado a pandemia (Quammen 2020), mas os estados, a sociedade internacional e as organizações internacionais não se mobilizaram para a prevenção, talvez porque isso exigiria rever a relação do homem com a natureza, com a promoção do desenvolvimento sustentável, o que poderia significar perda de lucro para os países mais poderosos.

No sentido da falta de políticas públicas destinadas à promoção do desenvolvimento sustentável, o homem vem se apropriando dos recursos naturais de forma indiscriminada, destruindo ecossistemas importantes, o que vem gerando um desequilíbrio ecológico que favorece as trocas virais do animal para o ser humano e de humano para humano, em escala pandêmica.

Percebe-se que a complexa relação do homem com a natureza reflete a teoria do antropoceno (Delanty 2018), sob a perspectiva da superioridade dos humanos sobre os animais, o que gerou um desequilíbrio ecológico, cujas consequências estão sendo verificadas com a pandemia.

Nesse sentido, propõe-se uma reflexão a respeito da teoria do Antropoceno, no contexto da condição humana, abrangendo o ser humano e a humanidade, como espécie, bem como da aceção de humanidade como um todo e não somente do mundo desenvolvi-

do. Assim, a teoria do Antropoceno teria como desafio, revisitar a relação do homem com a natureza e com todas as demais formas de vida, numa visão decolonial, inserindo tanto o mundo desenvolvido, como o mundo em desenvolvimento e subdesenvolvido, sob a perspectiva das “Epistemologias do Sul” (Sousa Santos 2009), considerando-se toda a humanidade como sujeito de direito.

Contrariamente ao ideal centrado na consolidação da soberania estatal, a solidariedade internacional deve ser a medida para o enfrentamento da atual crise internacional, com a consciência de que o homem é um ser social, que tem a necessidade de se integrar e de se inserir na sociedade internacional, cosmopolita, global e universal, que existe um único planeta e uma única humanidade, interconectados pelos valores éticos que delinham o contexto de cidadania universal, independentemente de fronteiras nacionais e de espaços regionais (Sousa Santos 2009).

Assim, a crise humanitária global é apenas a consequência da globalização dos riscos, conforme anunciado por Beck (2009), que não surgiu do coronavírus, pois ela já existia como um projeto delineado pelo mundo globalizado, com o objetivo de continuar acentuando a divisão do mundo e a concentração de riquezas nas mãos dos países centrais (Sousa Santos 1996)².

Nesse sentido, o desenvolvimento de um plano de ação global para a consolidação do princípio da solidariedade global, com soluções compartilhadas para o enfrentamento da pandemia e da crise econômica, são os desafios da humanidade no ambiente pós-pandêmico, na nova ordem global (Flores 2009)³.

No contexto do reset humanitário, é importante acrescentar que, com a crise desencadeada pela pandemia, percepções como fragilidade e solidariedade vem à tona e também colocam em debate antigas percepções de que o Norte Global é mais competente que o Sul Global, uma vez que o vírus atingiu tanto o lado de cá como o lado de lá da linha abissal embora a pandemia continue ressaltando as mesmas desigualdades e vulnerabilidades já existentes (Sousa Santos 2003).

A crise pandêmica vem gerando diversos desafios globais, incluindo o aumento do nacionalismo populista, a erosão da confiança nas instituições públicas e delineando a emergência climática. Além disso, a conjugação de fatores como recessão global, racismo no setor humanitário e restrições aos atores da ajuda humanitária, vem criando um momento de instabilidade no qual os sistemas e as hierarquias previamente estabelecidos estão sob questionamento.

Nesse sentido, a comunidade internacional se vê diante da necessidade de resetar aquilo que era, conforme afirmou Castells em artigo publicado no periódico “Outras Palavras”⁴:

2 Oportuno salientar que por globalização entende-se: “o processo pelo qual determinada condição ou entidade local consegue estender a sua influência sobre todo o globo e, ao fazê-lo, desenvolve a capacidade de designar como local outra condição social ou entidade rival.” (Sousa Santos 1996).

3 Nesse contexto, salutar ressaltar o significado de dignidade humana, no pensamento de Flores: “Essa aproximação material da concepção de dignidade remete-nos aos cinco deveres básicos que devem informar todo compromisso com a ideia de dignidade humana que não tenha intenções colonialistas nem universalistas e que tenha sua atenção fixada sempre na necessidade de abertura dos circuitos de reação cultural: o reconhecimento, o respeito, a reciprocidade, a responsabilidade e a redistribuição.” (Flores 2009).

4 Ver o artigo completo, que está disponível em <https://outraspalavras.net/pos-capitalismo/castells-a-hora-do-grande-reset/>.

Nem a Ciência pode nos salvar da barbárie ultraliberal. Sobreviver como espécie exigirá uma “reencarnação coletiva” no mundo pós-pandemia: novas formas de viver, pensar e organizar a Economia. É isso, ou nostalgia masoquista (Castells 2020).

O primeiro passo para a mudança de paradigma é o *reset* daquilo que a humanidade era para uma reencarnação coletiva da espécie humana, com medidas para a justiça global como investimento na saúde pública, levando-se em consideração que saúde, higiene pública e saúde preventiva são a base da vida. Uma melhor organização da economia e da sociedade também é necessária, o que deve ser feito de acordo com a necessidade de cada país, mas sempre com a promoção dos direitos sociais.

Além disso, referido *reset* não se distancia da necessidade de redistribuição da riqueza mundial, com 75% de concentração nas mãos de poucas pessoas, nos grandes mercados financeiros globais e nas grandes multinacionais que conseguem burlar a legislação fiscal em benefício dos países mais ricos.

O reset humanitário também deve passar pela necessidade de se reconhecer a importância da solidariedade, como um portal para outra vida, outra cultura e outra economia, ou seja, a transcultural em sentido amplo, conforme salientou Humberto Eco (2020).

A grande reinicialização humanitária deve ser capaz de realizar a justiça global que rompe com a separação tradicional entre relações intranacionais e internacionais, expandindo a análise moral institucional a ambos os contextos, pois a compreensão de que o mundo das relações internacionais é habitado somente pelos Estados é insatisfatória, uma vez que sofre a influência de outros atores e outros agentes como companhias internacionais, organizações internacionais, associações religiosas, indivíduos, movimentos sociais transnacionais, dentre outros (Pogge 2008).

O novo marco institucional de justiça global, a globalização, causa impacto no desenho da ordem institucional global e nas condições de vida de todos os seres humanos no mundo. Nesse contexto, a pobreza, a violência e a fome causadas no mundo teriam menor impacto se as políticas públicas dessem maior ênfase aos vulneráveis.

Assim, a análise moral deve passar da análise do Estado para a consideração dos pobres e vulneráveis, uma vez que os Países centrais têm responsabilidade pelo impacto que sua atuação hegemônica acarreta na vida humana, ou seja, a análise moral deve se estender para além do Estado para aliviar a pobreza no mundo, o que passa, necessariamente, pela reforma das instituições.

Conclusões

De acordo com as ideias apresentadas, a pandemia propõe a criação de uma consciência da nova globalidade da dignidade humana (Bauman 2017), imperante num planeta cosmopolitizado, com fronteiras porosas, altamente difusas e interdependentes, em harmonia com a condição política de cidadão universal.

A nova ordem global está inserida, atualmente, numa TRIBO GLOBAL (Bauman 2017), em que os seres humanos, estados, organizações e outros sujeitos de direito devem viver lado a lado, em paz e em cooperação entre estranhos, pois é improvável que a globalidade imperante seja revertida, o que provoca a reflexão a respeito do redesenho das fronteiras.

Nesse contexto, o novo Tratado de Solidariedade Global teria como um de seus objetivos a transculturalidade, para construir uma sociedade internacional com uma rede de visões alternativas, uma antropologia recíproca, com representações de culturas diversas, com o fito de formar um conjunto de valores e princípios comuns a diferentes culturas, eli-

minando as diferenças e fazendo surgir um núcleo central, como uma transenciclopedia cultural para ofuscar as diferenças abissais entre as culturas diversas, com a compreensão mútua entre os povos (Eco 2020).

Assim, poderia se alcançar a justiça, em sua perspectiva global, através da realização do reset humanitário, com a propagação da resiliência e da solidariedade global na comunidade internacional para a consolidação de valores éticos pós-pandêmicos.

Referências

- Bauman, Zygmunt. 2017. *Estranhos à nossa porta*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Bauman, Zygmunt. 2005. *Vidas desperdiçadas*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Beck, Ulrich. 2009. "Critical theory of world risk society: a cosmopolitan vision." *Constellations* 16, no. 01: 3-22. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8675.2009.00534.x>
- Brostrom, Nick. 2005. "A history of transhumanist thought." *Journal of Evolution and Technology* 14, 1: 1-25. <https://www.nickbrostrom.com/papers/history.pdf>
- Castells, Manuel. 2020. *Castells: A hora do Grande Reset*. <https://outraspalavras.net/pos-capitalismo/castells-a-hora-do-grande-reset/>
- Chomski, Noam. s. f. *Entrevista para o Núcleo de Bioética e Ética Aplicada da UFRJ*. <http://nubea.ufrj.br/index.php/boteko/textos/chomsky-a-escassez-de-respiradores-expoe-a-crueldade-do-capitalismo-neoliberal>
- Delanty, Gerard. 2018. "Os desafios da globalização e a imaginação cosmopolita: as implicações do Antropoceno." *Revista Sociedade e Estado* 3, no 2: 373-388. <https://doi.org/10.1590/s0102-699220183302004>
- Eco, Umberto. 2020. *Migração e intolerância*. Rio de Janeiro: Record.
- Ferrajoli, Luigi. 1998. "Más allá de la soberanía y ciudadanía: um constitucionalismo global." *Isonomia, Revista de Teoría y Filosofía del Derecho* 9: 173-184. <http://www.cervantesvirtual.com/obra/ms-all-de-la-soberana-y-la-ciudadana-un-constitucionalismo-global-0/>
- Flores, Joaquín. 2009. *A (re)invenção dos direitos humanos*. Florianópolis: Fundação Boiteux.
- Foucher, Michel. 2013. "Considerações geopolíticas sobre fronteiras contemporâneas." *Revista Geopantanal* 15: 23-35. <https://periodicos.ufms.br/index.php/revgeo/article/view/289>
- Gladwell, Malcolm. 2019. *Falando com estranhos*. Rio de Janeiro: Sextante.
- Harari, Yuval. 2017. *Sapiens. Uma breve história da humanidade*. Porto Alegre: L&PM Editores.
- Huxley, Julian. 1957. *New bottles for new wine*. London: Chatto & Windus.
- Pogge, Thomas. 1992. "Cosmopolitanism and Sovereignty." *Ethics* 103, no. 1: 48-75. <https://doi.org/10.1086/293470>

- Pogge, Thomas. 1992. Cosmopolitanism and Sovereignty. *Ethics*, Vol. 103, No. 1, pp. 48-75; Published by: The University of Chicago Press Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/2381495>. Acesso em 10.04.2019.
- Pogge, Thomas. 2008. ¿Qué és la justicia global? *Revista de Economia Institucional*, vol. 10, n. 19, pp. 99-114. Disponível em. Acesso em: 13 set. 2021.
- Sen, Amartya. *A ideia de justiça*. Trad. Denise Bottman e Ricardo Doninelli Mendes. São Paulo: Cia das Letras; 2011.
- Smith, David Livingstone. *Less than human*. New York: St. Martin's Griffin; 1953.
- Sousa Santos, Boaventura. *A cruel pedagogia do vírus*. Coimbra: Editora Almedina; 2020.
- Sousa Santos, Boaventura. 2009. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. In: *Epistemologias do Sul*. Boaventura de Souza Santos e Maria Paula Meneses (Org.). Coimbra: Almedina, pp. 23-72.
- Sousa Santos, B. 1996. Por uma concepção multicultural de Direitos Humanos. *Lua Nova Revista de Cultura e Política*, nº 39, vol. 48, pp. 105-201.

Bioética de Intervenção e estilos de vida: contribuições para uma compreensão crítica dos estilos de vida

Kirla de Lima Nakayama¹, Camilo Manchola¹

¹Universidade de Brasília, Brasil

Resumo

Finalidade/Contexto. Este artigo, sem pretender ser exaustivo, procurou sistematizar os conceitos de estilos de vida e bioética de intervenção como construto para incrementar a construção de estilos de vida saudáveis. Refletir sobre estilos de vida e modos de viver na modernidade é uma tarefa complexa, pois o modo de vida capitalista, assim como as desigualdades sociais, refletem fortemente os diferentes tipos de estilos de vida.

Metodologia/Abordagem. Inicialmente, foi realizada pesquisa bibliográfica em bases de dados e bibliotecas virtuais e pesquisa documental, utilizando as categorias “estilos de vida” e bioética; em seguida, foi feita a análise dos resultados; Por fim, foi proposta uma aproximação entre a Bioética de Intervenção e os estilos de vida.

Resultados/Descobertas. Os resultados são neste quadro de observações, foi apresentado o contexto da bioética, e em particular a bioética de intervenção que visa resolver questões morais e éticas para uma sociedade justa, solidária e saudável. Uma vida saudável é verdadeiramente a maior aspiração de todas. Assim, sem saúde, a vida não tem o mesmo sentido.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Neste quadro de observações, apresentou-se o contexto da bioética e, em particular, a bioética de intervenção que visa resolver questões morais e éticas para uma sociedade justa, solidária e saudável.

Palavras chave: estilos de vida, saúde, bioética, bioética de intervenção.



Autor da correspondência:

1. Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Qd-606 Qd-607 (Asa Norte), CEP 70910-900, Brasília, Brasil. Correo-e: kirlanat@hotmail.com



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021
Revisto em: 31 de enero, 2022
Aprovado: 15 de febrero, 2022
Publicado em: 1 de abril, 2022



Como citar este artigo:

Nakayama, Kirla de Lima e Camilo Manchola. 2022. “Bioética de Intervenção e estilos de vida: contribuições para uma compreensão crítica dos estilos de vida.” *Bios Papers* 1, no. 2: e3970. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3970>

Intervención bioética y estilos de vida: contribuciones a una comprensión crítica de los estilos de vida

Resumen

Propósito/Contexto. Este artículo, sin pretender ser exhaustivo, buscó sistematizar los conceptos de estilos de vida y Bioética de intervención como un constructo para incrementar la construcción de estilos de vida saludables.

Reflexionar sobre los estilos de vida y las formas de vivir en la modernidad es una tarea compleja, ya que la forma de vida capitalista, así como las desigualdades sociales, reflejan fuertemente los diferentes tipos de estilos de vida.

Metodología/Enfoque. Inicialmente, se realizaba investigación bibliográfica en bases de datos y bibliotecas virtuales e investigación documental utilizando las categorías “estilos de vida” y bioética, luego se hizo un análisis de los resultados y finalmente se propuso una aproximación entre la Bioética de la intervención y los estilos de vida.

Resultados/Hallazgos. Los resultados se incluyen en este marco de observaciones: se presentó el contexto de la Bioética y, en particular, la bioética de intervención, la cual tiene como objetivo resolver de cuestiones morales y éticas para una sociedad justa, solidaria y saludable. Una vida sana es verdaderamente la mayor aspiración de todas, ya que sin salud la vida no tiene el mismo sentido.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. En este marco de observaciones, se presentó el contexto de la bioética y, en particular, de la Bioética de intervención, la cual tiene como objetivo resolver cuestiones morales y éticas para una sociedad justa, solidaria y saludable.

Palabras clave: estilos de vida, salud, bioética, bioética de intervención.

Intervention Bioethics and lifestyles: contributions to a critical understanding of lifestyles

Abstract

Purpose/Context. This article, without pretending to be exhaustive, sought to systematize the concepts of lifestyles and intervention bioethics as a construct to increase the construction of healthy lifestyles. Reflecting on lifestyles and ways of living in modernity is a complex task since the capitalist way of life, as well as social inequalities, strongly reflect the different types of lifestyles.

Methodology/Approach. Initially, bibliographic research was carried out in databases and virtual libraries and documentary research, using the categories “lifestyles” and bioethics; then, an analysis of the results was made; Finally, an approximation between the Bioethics of Intervention and lifestyles was proposed.

Results/Findings. The results are in this framework of observations, the context of bioethics was presented, and in particular the bioethics of intervention that aims to resolve moral and ethical issues for a fair, supportive and healthy society. A healthy life is truly the greatest aspiration of all. Thus, without health, life does not have the same meaning.

Discussion/Conclusions/Contributions. In this framework of observations, the context of bioethics was presented, and in particular the bioethics of intervention that aims to resolve moral and ethical issues for a fair, caring and healthy society.

Keywords: Lifestyles, Health, Bioethics, Intervention Bioethics.

Introdução

A terminologia Estilos de Vidas (EV) e seus preeminentes desenvolvimentos decorrem do campo das ciências humanas e sociais, como Sociologia e Antropologia, emergindo como referenciais como os marxismos, a sociologia de Weber, a psicanálise e o culturalismo antropológico americano. Para esse conjunto de ciências, os EV são padrões comuns, em que a organização social executa influência significativa na formação dos comportamentos (Cockerham, Rütten e Abel 1997). A bioética de alçada em questões cuja dimensão moral e ética esteja envolta, com conceito multidisciplinar, concatena pesquisa, condutas e procedimentos da área da biologia, médica e direito à vida.

A temática estilos de vida está conectada à questão do processo de individualidade na sociedade. É possível debater a temática por meio do conceito de liberdade individual, originária com o conceito social.

A bioética relaciona-se o trabalho de humanistas e cientistas a procura pelo conhecimento. Conhecimento como incentivo à promoção do bem estar social. O corpo social de uma cultura, é detentor de uma imensidão de modos e estilos de vida que, por sua vez, assiam-se ou conflitam entre si. Os estilos de vidas estão envoltos na camada intermediária entre os balizadosres socioeconômicos, culturais, ambientais e políticos, além de aspectos individuais. O *modus operandi* de cada individuo e a sociedade a qual vivem, a cultura local, o acesso a informação e a serviços, estabelecem as chances de as pessoas serem saudáveis.

Nesta toada, à promoção da saúde refletiriam campos de ação como: políticas públicas saudáveis, ambientes favoráveis á saúde, reforçando atitudes que favoreçam a saúde.

O entender da complexidade da sociedade, bem como a conexão entre os diversos segmentos que a compõem, é condição essencial ao desenvolvimento de ambientes que favoreçam os estilos de vida saudáveis.

Metodologia

Inicialmente foi feita pesquisa bibliográfica em bancos de dados e bibliotecas virtuais e de pesquisa documental, usando as categorias “estilos de vida” e bioética; depois, foi feita uma análise dos resultados obtidos; finalmente, foi proposta uma aproximação entre a Bioética de Intervenção e os estilos de vida.

Estilos de vida

Estilo de vida é um vocábulo contemporâneo que faz referência à estratificação da sociedade – concepção sociológica que circunda a especificação das pessoas em grupos com sustentação nas condições socioeconômicas grupais. Um agrupamento relacional das diferenças com as profundidades econômicas, social, política e antropológica. Quando as dessemelhanças levam um status de apanágio de alguns grupos em infortúnio de outros – A determinação de estilo de vida não diverge às regras de constituição e diferenciação das culturas. É a maneira pela qual uma pessoa ou grupo de pessoas experimenta o mundo e, em decorrência, se porta e faz escolhas.

Partindo-se do olhar da sociologia, o conceito de *way of life* –modo (gênero) da vida– foi ocupação do antropólogo Lewis Morgan (1877) e a posteriore seria reassumido pelos teóricos e criadores da economia política de Marx e Engels, em diferentes escritos.

Para B. D. Parigui o gênero de vida é construído por circunstâncias e relações que, em certo sentido, transpassa o grupamento da produção e da vida político social e está conectado com a satisfação direta das inópias e desejos quotidianos dos seres humanos. Pode ser considerado em graus fundamentais: ligação com serviços da comunidade, enlace familiar, convivência com diferentes grupos sociais (vizinhança; amigos; conhecidos e desconhecidos). Conexão com tempo livre individual e lazer.

O conteúdo estilos de vida está envolta às questões do processo de individualidade na sociedade. Simmel abarca essa temática por meio da definição de liberdade individual advinda com o desenvolvimento social na expansão do capitalismo a partir do século XIX, e assinala, acima de tudo, a cidade e a realidade urbana como locus característico dessa liberdade.

A liberdade individual, tão bem analisada por Simmel em seus escritos, é aprimorada socialmente aos vínculos interacionais entre indivíduos. É na interatividade entre indivíduos sociais que essa liberdade está vigente, construindo o que ele denominou de cultura subjetiva em uma realidade urbana.

Essa cultura subjetiva, construída na troca internacional entre a coletividade possuidora de um quantum de liberdade, consente o aumento da particularização entre cada um dos indivíduos e nos grupos e arranjos sociais por eles ordenados. Complexificando a relação e a vida na cidade. A concepção de distinção, desse modo, em Simmel, está conectado a conceituação de individualidade que, por sua vez, desempenha uma complexificação e progresso da cultura subjetiva nos locus urbano.

Esse certame entre liberdades em relação não se corresponde em um quadro meramente harmônico, o processo de composição de uma cultura subjetiva se vale da distinção individual estruturada pela liberdade vivenciada pelas pessoas e se pactua em características conflituais mais ou menos estáveis, fomentando grupos, classes, instituições, estilos e modos de vida, como cultura objetiva.

A cultura objetiva, por conseguinte, se expõe socialmente como fruto das trocas subjetivas dos indivíduos em uma peleja interacional, formando interesses e divergências, tendências, estilos e modos de viver. O que aumenta e complexifica mais o processo de individualidade, ocasionando um engrandecimento da cultura subjetiva, e objetivando-se um prosseguimento de uma sequência de produção objetiva da cultura e dos modos de viver em sociedade. A distinção, se, dá uma esfera, produz encontros e novas formas de inserção individual no urbano, em outra esfera, emerge focos de divergência e conflitos que apontam uma maior diferenciação de olhares sobre si e os outros.

Refletir acerca de vida e modos de viver na modernice, é confeccionar exercícios metodológicos e teóricos que deem conta da multiplicidade da concepção de Simmeliano de liberdade individual e grupal enquanto cultura subjetiva em desenvolvimento ininterrupto desde a implantação do modo de produção capitalista, previamente tendo a cidade como marco nodal de seu desenvolvimento para a individualização e, em seguida, envolvendo as demais formas de cultura de um estado. Simmel se preocupou com a diversidade de estilos em nossa cultura, bem como a liberdade de escolha.

Os estilos de vida envolvem-se com condutas quotidianas e contornos de consumos que abarcam escolhas específicas e identitárias em contextos tão díspares como a habitação, a alimentação, o uso do corpo, a vestimenta, a aparência, hábitos de trabalho, lazer, religião, arte, organização do espaço e do tempo ou comunhão com outros atores sociais.

Diversos ou não, com correlações significativas a unir os seus diferentes componentes, os estilos de vida tencionam a configurar-se de maneira coerente e a expressar as identidades pessoais e coletivas.

A modernidade estabeleceu a impessoalidade de grandes cidades, da racionalização, da cultura objetiva, o cunho da moeda, o calculismo e a abstração. Concomitantemente, com a ampliação dos mercados, à complexa divisão dos trabalhos, a diversidade urbana, as opções de escolha ofertadas aos atores sociais, incrementaram as opções permitindo-se adotar e alicerçar os seus próprios estilos de vida. Estes estilos individualizam-nos e protegem a sua subjetividade, trabalhando como uma espécie de esfera de acolhimento e de resistência frente às tendências retificadoras da sociedade de massa.

Bioética

A bioética emergiu na década de 70 como um novo campo saber, com a propensão de resgatar as ciências humanas. Originado pelo período de pensamento crítico em associação ao capitalismo inconsequente, que concebeu diversos males à civilização, a bioética traz consigo o sentido de consolidação de valores individualistas, no que tange o sentimento de posse e poder.

Em tempo no qual as ciências empíricas se apartaram das ciências humanas, destituíram-se da capacidade de percepção e autorreflexão sobre si, destruíram-se da capacidade de autocrítica e em destaque a possibilidade de conceber sentido em suas atividades.

Em 1970 o oncologista americano Van Rensselaer Potter amoeudou o neologismo Bioética para expor uma nova ciência a qual deveria ser o elo de religação entres as ciências empíricas e a humanas, especialmente a ética. Cujas finalidades são a preservação da vida no planeta, uma vez que o desenvolvimento científico sem critérios seria capaz de arriscar a vida no planeta.

A consciência de bioética tem enfrentado diversas transformações, destacamos a proposta por Potter. Onde ele prioritariamente alvidrou uma Bioética ponte, que pudesse unir a ciência e filosofia para oportunizar a sobrevivência. Evoluindo posteriormente para uma bioética global, visto a conveniência da fusão da ética biomédica com a ecologia, trazendo à baila questões de saúde pública. Não obstante, sua função continua sendo o desenvolvimento da ética para a conservação da vida a longo prazo. A posterior emerge a bioética profunda que amplia as discussões da vida. A bioética profunda tem relação entre aos descobrimentos genéticos, conduta ética e a bioética global.

A ética se debruça ao estudo do comportamento na busca na melhor forma de agir. O modo de agir ético vai estar acima de um agir intuitivo ou alicerçado em experiências de vida. A ética estimula tem a propositura que nossas ações sejam ordenadas por princípios, com destaque a reflexão contínua. Atuar de forma crítica exprime uma atitude consciente. É o desenvolvimento da capacidade de refletir, analisar os fatos da vida e atuarmos como sujeitos de uma narração construída. É compreender que nossas atitudes ofertam consequências para todos, uma vez que a todo momento estamos reproduzindo ou construindo valores novos.

A forma que pensamos foi influenciada por nossa história, ocasionando assim o não acompanhamento da evolução das ciências empíricas conjuntamente aos das ciências humanas. Essa divergência ocasionou a impropriedade entre o conhecimento e sabedoria resultando conflitos na vida cotidiana. Nesta esteira a bioética oferta um campo de reflexão amplo por meio dos modelos teóricos desenvolvidos, que auxiliam a refletir sobre as situações de vida ou de conflito, os ditos problemas emergentes e persistentes. A bioética alinha-se na contínua busca da sabedoria, da crítica, da utilização da informação e dos campos do saber para aperfeiçoar as condições de vida e preservação desta.

A bioética vem avançando no contexto da ética aplicada, nessa evolução três referências básicas sustentam seu estatuto epistemológico: multidisciplinaridade, respeito ao pluralismo moral, a inexistência de paradigmas bioéticos universais.

Uma vez que a bioética principialista reduz a discussão em quatro princípios (princípio da autonomia, princípio da não-maleficência, princípio da beneficência e princípio da justiça), e onde carimba uma universalidade de parâmetros e de investigação; foram emergindo: Bioética na perspectiva da Teologia da Libertação, Bioética dura ou forte, Bioética crítica de inspiração feminista; Bioética feminista e antirracista; e Bioética de reflexão autônoma. Desta forma pode ser observado que os dilemas éticos não são universais, uma vez que alguns países já solucionaram dilemas nos quais outros ainda não estão inseridos.

A bioética de intervenção tem a intenção de dar legitimidade ao campo de estudo das moralidades e aplicação de valores éticos, numa visão ampla, que circule todos os aspectos sociais, vem contribuir para a alicerce de uma bioética crítica que tenha aplicabilidade nos países periféricos em especial, no Brasil. A bioética de intervenção alvitra como moralmente justificável, no contexto público e coletivo, a priorização de políticas e decisões que beneficiem o maior número de pessoas durante o maior espaço de tempo, e que resultem nas melhores consequências, que seja na esfera individual, privada; buscando resolutivas viáveis e práticas de conflitos localmente identificados; considerando o contexto que ocorrem e as contradições que potencializam. “Assim, essa nova proposta teórica busca uma aliança concreta com o lado historicamente mais frágil da sociedade, incluindo a reanálise de diferentes dilemas, entre os quais: autonomia versus justiça/equidade; benefícios individuais versus benefícios coletivos; individualismo versus solidariedade; omissão versus participação; mudanças superficiais e temporárias versus transformações concretas e permanentes”.

Discussão

A temática estilos de vida está envolta com o processo de individualidade na sociedade, a liberdade individual, originária do desenvolvimento do sistema social oriundo do capitalismo. Os modos de vida movimentam-se influenciados pela maneira de produção da individualidade no capitalismo. A heterogeneidade do modo de viver capitalista, sob a proeminência da diferença e sob o poder dos grandes centros urbanos, oferta visualizações diversas de um sistema enérgico de vasos comunicantes por onde mostram pessoas, sob hegemonia da dessemelhança e sob a soberania dos grandes centros urbanos, oferta visualizações diversas de um sistema dinâmico de canais de comunicação por onde percorrem pessoas, solidariedade, conflitos, dinheiro etc. Os estilos de vida envolvem-se com padrões quotidianas e modos de consumo que englobam escolhas particulares e identitárias em domínios dissímeis a exemplo da habitação, alimentação, o uso do corpo, vestuário, aparência, costumes de trabalho, lazer, religião, arte, ordenação do espaço e do tempo ou convivência com outros protagonistas sociais. Os estilos de vida tencionam a afigurar de forma coerente (Bourdieu) e a manifestar as identidades pessoais e coletivas (Giddens 2002).

Os indivíduos engendram problemas éticos, uma vez que eles surgem das relações, das diferenças ocasionada pela adição do indivíduo na cultura. Observamos que a bioética, teria como princípios (autonomia, beneficência e justiça), o que funda uma ética moralista, uma vez que tenta encastrar os indivíduos em hipóteses sociais, que nem sempre constituem os valores individuais. A ciência oferta conhecimento, a bioética conduz a reflexão sobre a aplicação do conhecimento na prática da bioética.

Na ótica de qualidade de vida, devemos considerar que não basta viver, é necessário viver bem. Cada ser necessita e tem o direito a satisfazer suas atividades primárias. Para que possamos, em nosso grupo, desfruir condições de bem-estar físico e psíquico, econômico, ambiental e social há de ocorrer alterações sociais e culturais. A bioética pugna que a propriedade da vida se traduz em que cada ser humano apodere-se dos meios necessários a uma vida digna. Ontologicamente, devemos levar em consideração a amplitude de cada pessoa, uma vez que todas são concebidas como apresentando uma natureza comum. Partindo assim da importância do valor individual no contexto social. Eis a razão na qual a invalidação da pessoa no social e no coletivo representaria a mais grave desordem, e verdadeira ruína para a humanidade.

Cada ser humano é componente preceptor da sociedade. A individualidade da pessoa engloba o todo do mundo. Nela se instala a organização social e a ordem jurídica. A consciência do bem comum não pode converter-se ao valor dos bens materiais, mas do bem que se empreende em todos e em cada um dos membros da sociedade. Emerge assim a bioética, que observa a necessidade de compreender e ponderar a cerca dos “sintomas” da sociedade moderna. Nesta esteira a bioética de intervenção vem perfilar, o campo de estudo da moralidade e dos valores éticos, em uma visão ampla, que abarque os aspectos sociais, coadjuvando para a construção de uma bioética crítica que possa ser adotada em países periféricos. A bioética de intervenção defende como moralmente legítimo, no campo público e coletivo, a priorização de políticas e tomadas de decisão que apadrinhem o maior número de pessoas durante o maior espaço de tempo e que derive as melhores consequência; na esfera privada e individual, que cunhe resolutivas viáveis e que adotem mecanismos na busca de resolutivas possíveis e práticas para os conflitos localmente identificados, observando o contexto nos quais ocorrem as distinções.

A bioética de intervenção preserva a ideia de que o corpo é a manifestação da pessoa, a completude corpórea da pessoa, onde estão ligadas as dimensões física e psíquica que exprimem em conjunto a inter-relações sociais e com o ambiente.

Neste passo, a bioética de intervenção vem ao encontro da manutenção de estilos de vida que ofertam o bem-estar individual e coletivo. Um estilo de vida saudável é aquele que mantém o corpo em forma e a mente atenta. Um estilo de vida saudável corrobora para proteção de doenças, além de impedir que doenças crônicas piorem. O estilo de vida está intrinsecamente ligado as questões sociais e morais. Esse é o ponto chave da bioética de intervenção. A garantia de acesso aos serviços que constituem a qualidade de vida, tais como saúde e educação.

Assim, as alterações acontecidas em termos de tempo e espaço, em conjunto da descontextualização dos sistemas sociais proporcionam a transmutação, a abertura da vida social, a multiplicidade dos enquadramentos e dispersão da autoridade. Não há outra opção a se não de fazer escolhas. Essas escolhas tendem a solidificar-se em estilos de vida, singulares de aprazados grupos ou estratos sociais. Adquirindo assim, os estilos de vida, maior relevo, tanto na definição de práticas diárias, como no alicerçamento das identidades pessoais.

A bioética de intervenção vem pugnar pelo acesso aos serviços que caracterizam a qualidade de vida; saúde, educação, bem viver.

A bioética de intervenção que alvitra o moralmente justificável, no campo público e coletivo, emerge como instrumento para reflexão e delineamento de caminhos alternativos para resolutiva de problemas éticos e bioéticos, os quais estão presentes em um contexto de diferenças sociais, as ditas situações persistentes, que em geral estão envoltas à vida, a saúde, ética e política. Resultados: Atualmente as ciências da vida e da saúde enfrentam

diversas problemáticas: saúde pública, viver bem, dentre outros. A bioética, por ser multidisciplinar, locuciona com o Direito de forma que esse trata de disciplinar a vida social e os procedimentos biomédicos. A bioética é uma apuração moral. É fundamentalmente uma ética aplicada. São seus princípios: Autonomia – garantir a autodeterminação; Beneficência – praticar o bem; Não maleficência – não causar danos; Justiça – assegurar liberdade e equidade. Uma vida digna é ansiada por todas as pessoas, ou seja, uma vida onde se encontra e se caracteriza por condições básicas de saúde, bem-estar e felicidade. Os estilos de vida representam os hábitos e as atividades que realizam um indivíduo, e que influenciam em sua saúde; são de responsabilidade individual e coletiva. Para o alcance de uma vida saudável, se faz indispensável um sistema de políticas públicas eficientes e eficazes., sendo indispensável a observância de um princípio da justiça equânime. Nessa esteira, a bioética de intervenção trabalha pela liberdade do ser humano em que o auto-respeito e o respeito ao próximo é a condição primeira das atitudes éticas para um estilo de vida saudável. A ética se distingue da moral, da mesma maneira que o desejo de viver bem não se identifica com a observância às normas obrigatórias. A de ser questionado, por que razão deve-se preocupar com o como viver? De quem é o papel de fazer que a vida seja boa (individualmente, coletivamente, ou do Estado)? Ronald Dworkin (2005) observa que esta é uma preocupação de todos, todos devem preocupar-se com o *modus vivendi*, desde o início da vida humana (todas as vidas humanas), uma vez que é de suma importância que ela seja bem-sucedida, e não assolada.

Considerações finais

O estilo de vida tem papel fundamental no impacto da saúde e na qualidade de vida. A promoção da saúde e prevenção de doenças, bem como condições sociais influenciam na condição de vida. Não obstante a mensuração de um estilo de vida é complexa tendo em vista os diversos fatores que a integram os resultados. Nesse sentido, ações com olhar complexo sobre a temática devem ser adotadas uma vez que os aspectos sociais devem ser considerados bem como o modelo econômico e a cultura.

Estilo de vida possui uma contextualizada ampla que inclui a pessoa como um todos, tem variados aspecto. Esses aspectos se entrelaçam que interfere na saúde individual nas mais diversas áreas. Estão inclusos no estilo de vida as relações de trabalho, recreativas, as relações sociais etc.

Estilo de vida é um neologismo que faz referência à estratificação da sociedade por meio de aspectos comportamentais, em geral expostos sob a forma de padrões de consumo, rotinas, hábitos. Sua indicação, no entanto, não foge às regras da formação e diferenciação das culturas. Estilo de vida é a maneira que uma pessoa ou grupo de pessoas experimentam o mundo, resultando em comportamento e escolhas. Nesta seara a bioética de intervenção vem proporcionar o crescimento e o debate de questões que abarquem as discrepâncias sociais e a dificuldade dos menos favorecidos a terem um estilo de vida saudável. Nesta premissa podemos compreender que a bioética de intervenção corrobora para que todos possam ter um estilo de vida saudável, uma vez que pode influenciar na relação entre os envolvidos, buscando a boa conduta, ao respeito à dignidade, saúde, vontade, liberdade e sofrimento e assim ofertar o bem-estar e o desenvolvimento de uma sociedade justa e solidária.

Desse modo, refletir sobre escolhas e Estilos de Vidas nos dirige a uma área complexa que ainda nos causa indagação e necessidade de análises e, investimentos conceituais, ou seja, se faz necessário que a temática seja amplamente debatida na busca de entendimento e criação de contextos que ofertem a adequação dos mais diversos estilos de vida e sociedade, ainda que estas sejam discrepantes.

A bioética como ética da vida, da saúde e do meio ambiente possui um caráter transdisciplinar na área da vida e da saúde; um brado para o salvamento da dignidade humana, enfatizando a qualidade de vida, a qual saudável oferta melhores condições de saúde e viver bem.

Referencias

- Almeida-Filho, Naomar. 2004. "Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis." *Ciência & Saúde Coletiva* 9, no. 4: 865-884. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232004000400009>
- Benjamin, Walter. 1985. "A obra de arte na era de sua reprodutibilidade técnica." Em: Benjamin, Walter. *Obras escolhidas: vol. 1*. São Paulo: Brasiliense.
- Cadoz, Claude. 1994. *Les réalités virtuelles*. Paris: Flammarion.
- Castiel, Luis, María Cristina Guilam e Marcos Ferreira. 2010. *Correndo risco: uma introdução aos riscos em saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz. <https://doi.org/10.7476/9788575413104>
- Cockerham, William, Alfred Rütten e Thomas Abel. 1997. "Conceptualizing contemporary health lifestyles: moving beyond Weber." *The Sociological Quarterly* 38, no. 2: 321-342. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1997.tb00480.x>
- Cohen, Claudio e José Marcolino. 1996. "Noções históricas e filosóficas do conceito de saúde mental". Em: Cohen, Claudio, Flávio Ferraz e Marco Segre. *Saúde mental, crime e justiça*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Cohen, Claudio e Flávio Ferraz. 2003. "Direitos humanos ou ética das relações". Em: Segre, Marco e Claudio Cohen. *Bioética*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- da Costa, Rogério. 2005. "Por um novo conceito de comunidade: redes sociais, comunidades pessoais, inteligência coletiva." *Interface* 9, no. 17: 235-248. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000200003>
- Dabas, Elina e Denise Najmanovich. 1995. *Redes: el lenguaje de los vínculos*. Buenos Aires: Paidós.
- de Souza, Sergio. 2021. *O sentido teológico da justiça em Paul Ricoeu*. <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=107030ca685076c0>
- Della Cunha, Djason. 2001. "Biodireito: o novo Direito face à Bioética." *Revista da Esmape* 6, no. 13: 93-109.
- Durkheim, Émile. 2002. "Philosophie de l'arget: resumé." *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção* 1, no. 2: 238-241.
- Dworkin, Ronald. 2005. *A Virtude Soberana - a teoria e a prática da igualdade*. São Paulo: Martins Fontes.
- Elias, Norbert. 1990. *O processo civilizador: volume 1*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Elias, Norbert. 1993. *O processo civilizador: volume 2*. Rio de Janeiro: Zahar.

- Engels, Friedrich. 1985. *A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Flor, Wanderson e Volnei Garrafa. 2011. “Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade.” *Saude e Sociedade* 20, no. 2. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200003>
- Freud, Sigmund. 1930. “El malestar en la cultura”. Em: Freud, Sigmund. 1980. *Obras completas*. Buenos Aires: Amorrortu Ed.
- Garrafa, Volnei. De uma “Bioética de Princípio” a uma “Bioética Interventiva” – Crítica e Socialmente Comprometida.
- Geertz, Clifford. 2008. *A interpretação de culturas*. Rio de Janeiro: LTC.
- Giddens, Anthony. 2002. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Koury, Mauro. 2004. *Introdução à sociologia da emoção João Pessoa*. Rio de Janeiro: Manufatura.
- Kuckhohn, Clyde, Henry Murray e David Schneider. 1965. *Personalidade: na natureza, na sociedade e na cultura*. Belo Horizonte: Itatiaia.
- Mill, John. 1963. “Da Individualidade, como um dos elementos do Bem Estar.” Em: *Da Liberdade*. São Paulo: Ibrasa.
- Neves, Marlene, Pedrinho Guareschi, Maria da Graça, Sérgio Carlos, Nara Bernardes e Tania Galli. 2008. *Psicologia Social Contemporânea: livro-texto*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Pariguin, Boris. 1972. *A psicologia social como ciência*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Porto, Dora e Volnei Garrafa. 2005. “Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado.” *Revista Bioética* 13, no. 1. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96/91
- Potter, van Rensselaer. 1971. *Bioethics: Bridge to the future*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall Inc.
- Segre, Marco e Claudio Cohen. 2003. *Bioética*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Simmel, Georg. 1907. *Philosophie der Geldes*. Leipzig: Duncker & Humblot.
- Simmel, Georg. 1998. *Simmel e a modernidade Organizado por Jessé Souza e Berthold Oelze*. Brasília: Editora da UnB.
- Waizbord, Leopoldo. 2000. *As aventuras de Georg Simmel*. São Paulo: Editora 34.

Bioética y aplicación de las tecnologías disruptivas en la seguridad alimentaria y en vigilancia de la nutrición de los niños

Gilma Rodríguez Escobar¹ 

¹Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia

Resumen

Propósito/Contexto. El propósito de este trabajo es mostrar, por medio de diferentes experiencias en Suramérica, África y Asia, las motivaciones Bioéticas de los autores en la aplicación de tecnologías disruptivas para mejorar la seguridad alimentaria y la vigilancia de la nutrición infantil en zonas alejadas.

Metodología/Enfoque. Se realizó una revisión documental sobre la aplicación de las tecnologías en la seguridad alimentaria y la vigilancia nutricional de los niños en zonas alejadas. Se buscó en las bases de datos publicaciones con las palabras clave: seguridad alimentaria, vigilancia nutricional, dispositivos electrónicos y malnutrición infantil.

Resultados/Hallazgos. Los autores se motivaron por el derecho a la vida, a la alimentación y la nutrición, la justicia social, el salvar vidas, mejorar su calidad, disminuir las brechas de deficiencias nutricionales y llevar ayudas humanitarias en guerras y hambrunas. Aspectos que hacen parte de los compromisos de la Bioética con la justicia social, la salud pública y los derechos humanos. El enfoque de derechos y la justicia social motivaron a los investigadores a crear convergencias entre los diferentes actores.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Es indispensable que las políticas públicas en nutrición infantil inviertan recursos tecnológicos para la convergencia entre instituciones, sectores y actores para la vigilancia continua, el acceso a recursos, las alertas tempranas y el seguimiento de los casos.

Palabras clave: bioética, desnutrición infantil, seguridad alimentaria, tecnología, dispositivos móviles, sistemas de vigilancia.

Autor de correspondencia:

1. Gilma Rodríguez Escobar, Universidad El Bosque, Colombia. Correo-e: rodriguezgilma@unbosque.edu.co

Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluated: 14 de enero, 2022
Aprobado: 21 de marzo, 2022
Publicado: 4 de abril, 2022

Cómo citar este artículo:

Rodríguez Escobar, Gilma. 2022. "Bioética y aplicación de las tecnologías disruptivas en la seguridad alimentaria y en vigilancia de la nutrición de los niños." *Bios Papers* 1, no. 2: e3973. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3973>

Bioethics and application of disruptive technologies in food security and in monitoring of children's nutrition

Abstract

Purpose/Context. The purpose of this paper is to show, through different experiences in South America, Africa and Asia, the bioethical motivations of the authors in the application of disruptive technologies to improve food security and child nutrition surveillance in remote areas.

Methodology/Approach. A desk review was conducted on the application of technologies in food security and child nutrition surveillance in remote areas. Databases were searched for publications with keywords: food security, nutritional surveillance, electronic devices, child malnutrition.

Results/Findings. The authors were motivated by the right to life, to food and nutrition, social justice, saving lives, improving their quality, reducing gaps in nutritional deficiencies, bringing humanitarian aid in wars and famines. These aspects are part of the commitments of bioethics to social justice, public health and human rights. The rights approach and social justice motivated the researchers to create convergences between the different actors.

Discussion/Conclusions/Contributions. It is essential that public policies on child nutrition invest technological resources for the convergence between institutions, sectors and actors for continuous surveillance, access to resources, early warnings and follow-up of cases.

Keywords: bioethics, child malnutrition, food security, technology, mobile devices, surveillance systems.

Bioética e aplicação de tecnologias disruptivas na segurança alimentar e no monitoramento da nutrição infantil

Resumo

Finalidade/Contexto. O objectivo deste artigo é mostrar, através de diferentes experiências na América do Sul, África e Ásia, as motivações bioéticas dos autores na aplicação de tecnologias disruptivas para melhorar a segurança alimentar e a vigilância da nutrição infantil em áreas remotas.

Metodologia/Aproximação. Foi realizada uma revisão documental sobre a aplicação de tecnologias na segurança alimentar e vigilância da nutrição infantil em áreas remotas. As bases de dados foram pesquisadas para publicações com palavras-chave: segurança alimentar, vigilância nutricional, dispositivos electrónicos, desnutrição infantil.

Resultados/Findings. Os autores foram motivados pelo direito à vida, o direito à alimentação e nutrição, justiça social, salvar vidas, melhorar a qualidade de vida, reduzir as carências nutricionais, levar a ajuda humanitária às guerras e à fome. Estes aspectos fazem parte dos compromissos da bioética com a justiça social, a saúde pública e os direitos humanos. A abordagem dos direitos e da justiça social motivaram os investigadores a criar convergências entre os diferentes actores.

Discussão/Conclusões/Contribuições. É essencial que as políticas públicas sobre nutrição infantil invistam recursos tecnológicos para a convergência entre instituições, sectores e actores para uma vigilância contínua, acesso a recursos, alertas precoces e acompanhamento de casos.

Palavras chave: bioética, desnutrição infantil, segurança alimentar, tecnologia, dispositivos móveis, sistemas de vigilância.

Introducción

La malnutrición infantil y la ausencia de seguridad alimentaria (más de 800 millones de personas se acuestan con hambre y más de 2 mil millones no tienen acceso a una alimentación de calidad) (Development Initiatives 2020) son problemas de salud pública en el mundo que aumentan el riesgo de morir, limitan el crecimiento y el desarrollo, afectan los resultados educativos y los ingresos en la edad adulta de los países donde estos residen. Según Unicef, el retraso del crecimiento (conocido como desnutrición crónica) afectó aproximadamente al 21,3 % (144 millones) de niños menores de 5 años y la desnutrición aguda o emaciación ha afectado aproximadamente a 6,9 % (47 millones) de los niños (Organization 2020).

La adecuada nutrición de niños y niñas comienza con una buena alimentación de las mujeres en edad fértil, la nutrición y la ganancia de peso durante el embarazo, la lactancia y la adecuada alimentación complementaria. La dieta de cada generación puede afectar varias generaciones siguientes por la programación nutricional, dada por interacciones genético-ambientales (Galler y Rabinowitz 2014).

La nutrición durante el embarazo y la primera infancia (los primeros mil días) influye en la salud de los adultos (Black, Pérez-Escamilla y Fernández Rao 2015).

Los problemas de hambre asociados al estado nutricional (especialmente de niñas y niños) están contemplados en el objetivo 2 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 (ODS 2030), junto con lograr la seguridad alimentaria, mejorar la nutrición y promover la agricultura sostenible. Se tiene como meta de este objetivo poner fin al hambre y asegurar el acceso de todas las personas, en particular a los pobres y más vulnerables, incluidos niños y niñas, a una alimentación sana, nutritiva y suficiente durante todo el año. Para esto, se mide la prevalencia de la subalimentación, la inseguridad alimentaria, la prevalencia de la malnutrición y el retraso en el crecimiento.

El objetivo 3 de los ODS es garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades, con las metas, entre otras, de reducir la mortalidad materna y la mortalidad de los niños menores de cinco años (Cepal 2019).

La vigilancia mundial de la nutrición de la madre, el/la lactante y el/la niño/a pequeño/a fue también contemplada en 68a asamblea mundial de la salud realizada en Ginebra en el 2015, aunque los servicios de nutrición para mujeres y niños/as no están incluidos en los monitoreos e índices de progreso para la cobertura universal de salud; deberían estar para disminuir las brechas nutricionales, aumentadas hoy en el contexto de la pandemia de COVID-19 (Bose, Baldi, Kiess y de Pee 2019). Al respecto, Heidkamp *et al.* (2020) afirman que otros países pueden aprender de las intervenciones nutricionales específicas para lograr una mejor cobertura, especialmente en las zonas rurales alejadas, en las que las tecnologías pueden aportar, porque sin datos permanentes y oportunos, las intervenciones no logran sus objetivos. Las convergencias entre capacidades técnicas y políticas multisectoriales han demostrado ser exitosas al implementarse simultáneamente en sistemas y programas de seguridad alimentaria, reducción de la pobreza y educación materna (Black *et al.* 2015; Bose *et al.* 2019).

Los sistemas de vigilancia de la alimentación y la nutrición se definen, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), como la recopilación, el análisis y la notificación periódica y oportuna de datos sobre los factores de riesgo nutricional, el estado nutricional y las enfermedades relacionadas con la nutrición (Al Jawaldeh, Osman, y Tawfik, 2013).

En muchos países, estos sistemas no son permanentes y no dan información oportuna, por lo que los niños se agravan o mueren sin recibir la intervención que necesitan. Algunos han probado las tecnologías disruptivas para contribuir a los sistemas de alertas tempranas sobre la seguridad alimentaria y la nutrición infantil y así disminuir las desigualdades.

¿Cómo los principios y los valores de la Bioética motivan el uso de las tecnologías disruptivas para disminuir las desigualdades en los problemas de seguridad alimentaria y nutrición infantil en diferentes países?

Metodología

Se realizó una revisión documental sobre la aplicación de la tecnología en la seguridad alimentaria y en vigilancia de la nutrición de los niños, en zonas alejadas en varias regiones del mundo. Se buscó en las bases de datos publicaciones con palabras clave como seguridad alimentaria, vigilancia nutricional, dispositivos electrónicos y malnutrición infantil. Se identificaron artículos y de estos se excluyeron algunos que realizaban vigilancia nutricional para hacer llamadas de alarma con puestos de escucha y participación comunitaria, sin uso de dispositivos móviles. Otros fueron excluidos porque se referían a vigilancia en salud pública de enfermedades infantiles que no incluían en forma específica la nutrición o se refería a ella tangencialmente (tabla 1).

Resultados

En Colombia, un ingeniero de sistemas y un físico crearon la aplicación móvil Evani para ayudar a las comunidades, en sus territorios, a identificar los casos de desnutrición infantil crónica y aguda en niños menores de cinco años y a generar alertas de riesgos de mortalidad por esta causa. Esta herramienta contribuye a los sistemas de alerta temprana de seguridad alimentaria y nutricional del país.

La informática aplicada puede contribuir a reducir problemas de malnutrición y desigualdades sociales asociadas a esta. La alerta temprana, con base en los datos antropométricos del niño, se transmite por el sistema de mensaje de texto (SMS) o por sistema operativo Android 5.0 o superior con acceso a internet, permite la respuesta y la acción inmediata de las personas responsables. Los datos también son reportados a las estadísticas nacionales por departamento o municipio y se puede consultar la gráfica de las curvas de los Z Score, de la OMS. Los investigadores concluyeron que en la prueba piloto, la aplicación móvil Evani generó procesos que llevan implícitamente innovación social y un uso de las TIC como aporte a los territorios (Vera-Buitrago y Camargo 2019).

Brinkel et al. (2014) realizaron una revisión sistemática sobre el uso de teléfonos móviles en salud pública en África subsahariana, el cual incluyó la vigilancia de niños con desnutrición. Los autores consideraron que el rápido desarrollo de la tecnología móvil, el bajo del costo de estos dispositivos, el aumento de la cobertura en red y el aumento de usuarios de estos dispositivos, era información que aplicada a la salud (mHealth) brinda datos que salvan vidas, incluso en entornos remotos con escasos recursos en países en desarrollo y pueden dar información a los sistemas nacionales de vigilancia.

En la India, los investigadores en nutrición se interesaron por realizar una convergencia multisectorial e intersectorial de acción en materia de nutrición. Esta convergencia la formularon con base en políticas públicas dadas en tres pasos: (1) formulación, (2) implementación, (3) monitoreo y evaluación. En la realidad, esta convergencia ha sido limitada e ineficaz porque es incompleta, aunque se reconoce la importancia de aportes multisectoriales.

La noción de convergencia se refiere a unirse para lograr un resultado común. La convergencia de diversas políticas debe dar como resultado mejores servicios, condiciones y recursos para una mejor nutrición para niños y niñas. La ejecución de acciones convergentes a nivel comunitario es quizás uno de los desafíos más importantes para mejorar la desnu-

trición infantil. Para los autores de la India, la convergencia fue definida como “decisiones políticas y estratégicas coordinadas y acciones programáticas en múltiples sectores, como la agricultura, la nutrición, los medios de vida, la educación y el empoderamiento de las mujeres, para lograr un objetivo común de reducción de la desnutrición infantil” (Ved y Menon 2012). Se concluye que los factores que hacen que la convergencia sea incompleta son: la falta de inclusión de la convergencia en la formulación de políticas, la falta de atención a las modificaciones institucionales para facilitar la convergencia y la falta de mecanismos de seguimiento para evaluar la convergencia de los programas de manera permanente.

En Tailandia, lograron disminuir la desnutrición infantil grave con un programa que integró la nutrición a la atención primaria en salud, donde voluntarios de la comunidad identificaron los problemas y participaron en las acciones con insumos del personal gubernamental. Para ello, fue clave el uso de tecnología como la toma de peso, el monitoreo regular y el uso de indicadores con enfoque de necesidades mínimas básicas. El fortalecimiento de la implementación intersectorial entre los programas de acción fue relevante, esto se logró a partir del enfoque de necesidades mínimas básicas (Winichagoon 2014).

Bose *et al.* (2019), de la División de Nutrición del Programa Mundial de Alimentos en su artículo sobre llenar la brecha nutricional, un enfoque para el análisis nutricional y la toma de decisiones hacia el cambio de políticas y sistemas multifactoriales, hacen énfasis en la importancia de la información sobre los múltiples constituyentes que interactúan en la nutrición, constituidos en siete categorías (características de la malnutrición, entorno, disponibilidad de alimentos nutritivos, acceso de los hogares de los alimentos nutritivos, ingesta de nutrientes, prácticas locales, evaluación y optimización de costos) y proponen el uso de plataformas y *software* para organizar, analizar y tener una mirada panorámica que aporte a la convergencia de sectores como la salud, la educación, la agricultura, la protección social, el comercio y la industria. Por ejemplo, para la categoría siete: evaluación y optimización de costos, el análisis del costo mínimo de una dieta disponible para niños que cumpla con los requisitos de nutrientes, proponen el uso del *software* CodD, desarrollado por Save the Children.

Custodio *et al.* (2018) realizó un estudio comparativo de los datos de 19 encuestas transversales realizadas en Somalia (2007-2016), país afectado por una guerra civil y una crisis humanitaria de varias décadas, sobre los indicadores de desnutrición aguda, bajo peso para la talla (WHZ) y circunferencia superior media del brazo (MUAC), con la circunferencia superior media del brazo para la edad (Muacaz). Los primeros indicadores los utiliza la comunidad internacional para valorar la situación nutricional de niños y así tomar decisiones, aunque en situaciones de emergencia solo utiliza el MUAC. Los autores encontraron una discrepancia entre los indicadores para la desnutrición aguda WHZ (16%) y MUAC (7,8%). Los datos de desnutrición fueron similares entre WHZ (16%) y Muacaz (15,8%), que tienen en cuenta la edad y el sexo del niño. Los investigadores recomiendan utilizar el indicador Muacaz en la matriz de los resultados que se puede calcular con el *software* para estimaciones de vigilancia nutricional, como el *software* de evaluación nutricional de emergencia (ENA), esta herramienta es similar al criterio de bajo peso para la talla y aconsejan los científicos realizar investigaciones en otros contextos.

Médicos Sin Fronteras de Francia y el Estado de Nigeria realizaron un estudio en este país, afectado por hambrunas estacionarias, con el objetivo de analizar los sesgos en el sistema de vigilancia nutricional centinela que se utiliza para enfocar la ayuda humanitaria. Con base en el principio de la ciencia física de que al observar un objeto cambia este objeto (principio de incertidumbre de Heisenberg), comprobaron que las encuestas repetidas en el mismo grupo conducen a una mejora progresiva del estado nutricional, porque reciben educación asesoramiento y orientación en el tratamiento de la enfermedad y se sesga la información. Por lo tanto, realizaron un sistema mixto con los datos longitudinales y transversales de valoración nutricional de los niños, circunferencia de la parte media del

brazo (MUAC), desnutrición aguda general (GAM) y desnutrición aguda grave (SAM), lo que mostró una variación estacional en la prevalencia de la desnutrición aguda en el norte de Nigeria durante todo el año. Para esto, los autores se apoyaron en la metodología Smart para evaluación de monitoreo estandarizada en situaciones de emergencia y transición, y el *software* ENA-delta, con el componente de seguridad alimentaria (Grellety *et al.* 2013).

En la República de Mauricio, país del África subsahariana, y con el objetivo de priorizar la salud pública y fortalecer el sistema de vigilancia infantil, Irache, Murachpersad y Caleyachetty (2019) probaron la utilidad de dispositivos móviles para la vigilancia nutricional de niños menores de cinco años. Realizaron el trabajo en nueve centros de atención primaria de salud en dos distritos con el personal sanitario, encontrando que, de los 576 niños, el 5,5 % tenían bajo peso y el 4,4 % estaban con sobrepeso. Los investigadores elaboraron un formulario para recolectar los datos antropométricos de los niños (KoBoToolbox y Enketo) que se transmitieron al servidor central (Amazon Web Services) a través de wifi y métodos alternativos que incluyen la red de telefonía móvil o el cable directo (mHealth) y realizaron entrevistas semiestructuradas para conocer las percepciones de los trabajadores de la salud.

Las ventajas de realizar la vigilancia nutricional con dispositivos móviles, respecto a los formularios de papel, fueron menos probabilidades de errores, una menor carga para los trabajadores y una transmisión de datos más rápida (el mismo día). Los retos identificados fueron cobertura de red limitada o fluctuante, insuficientes habilidades técnicas de los trabajadores de la salud y sobrecarga laboral para algunos. La capacitación del personal de salud es limitada en vigilancia nutricional, algunos sitios no tienen los instrumentos para tallar los niños y no se hace registro de retardo del crecimiento, ni de emaciación.

En África, uno de los continentes más afectados por problemas de desnutrición y hambrunas, se están utilizando los teléfonos móviles para recolectar datos nutricionales por medio de entrevistas telefónicas asistidas por computador (CATI). En el trabajo de Lamanna *et al.* (2019) se midió la Diversidad Dietética Mínima para las Mujeres (MDD_W) y la Dieta Mínima Aceptable (MAD) para bebés y niños pequeños (indicadores nutricionales validados internacionalmente) en 1821 hogares de Kenia (todos los distritos de los condados de Baringo y Kitui) por CATI y compararon los datos con los obtenidos mediante encuestas tradicionales cara a cara. Para recolectar los datos de las encuestas CATI, se utilizó el instrumento de encuesta web Enketo, basado en la plataforma Open Data Kit, en computadores de escritorio en el centro de llamadas del Programa Mundial de Alimentos de las Naciones Unidas en Nairobi, y se utilizó una plataforma similar, fuera de línea, para las encuestas cara a cara en el campo. Los análisis estadísticos de los datos demostraron que los resultados fueron similares para las dietas de las madres, en el caso de los niños los puntajes de nutrición fueron significativamente más altos cuando se midieron a través de CATI, tanto en diversidad y frecuencia, tal vez por la percepción de las preguntas formuladas a través del móvil llevaron a dar respuestas socialmente deseables o porque el cuidado infantil es más sensible socialmente. Los investigadores concluyeron que CATI es un modo prometedor de recopilación de datos móviles para aplicaciones de seguridad alimentaria y nutrición, porque tiene costos más bajos (CATI costó USD 5 por encuesta exitosa en comparación con USD 16 por encuesta exitosa a través de la entrevista cara a cara), puede realizarse en zonas inseguras y de bajo acceso geográfico. La participación de la población en la encuesta fue aproximadamente del 75 %, a pesar de que hubo fallas en algunas llamadas, conectividad de red insuficiente, entrevistados no disponibles y números incorrectos. El método tiene limitaciones porque las mujeres más pobres en las zonas rurales no cuentan con dispositivos móviles y tal vez sean las que más necesiten estar incluidas.

En la provincia de Limpopo, zona rural de Sudáfrica, Modjadji y Madiba (2019) utilizaron el software Antros Plus de la OMS para valorar el estado nutricional de niños escolares e identificar los predictores de retraso del crecimiento y el bajo peso en ellos, relacionándolo con el estado nutricional de sus madres, valorado según el índice de masa corporal.

La muestra estuvo conformada por 508 parejas de niños y madres, y los investigadores encontraron que el 22 % de los niños tenía retraso en el crecimiento, el 27 % presentaba insuficiencia ponderal, mientras que el 27,4 % de las madres tenían sobrepeso y el 42,3 % eran obesas. Tener una madre con exceso de peso aumentó la probabilidad de que el niño tuviera bajo peso y las probabilidades de retraso en el crecimiento eran menores en los niños más pequeños, mientras que tener una madre con exceso de peso y baja estatura aumentaba las probabilidades de retraso en el crecimiento. El acceso al agua, tener un refrigerador y tener una madre más joven protegían contra la insuficiencia ponderal. Este dato es importante teniendo en cuenta que en esta comunidad las redes eléctricas y de telefonía móvil se encuentran en todas partes, mientras que el suministro de agua corriente es más problemático. Los investigadores también demostraron la doble carga de malnutrición en los hogares.

Después de revisar diferentes métodos de vigilancia nutricional en países de bajos ingresos, Tuffrey y Hall (2016) identificaron la falta de datos actualizados como factor que limita los sistemas de vigilancia nutricional (los autores los diferencian de los sistemas de información nutricional) y las acciones para tratar los problemas. Estos propusieron mejorar los procesos de recolección e interpretación de datos y exploraron aplicaciones y los desafíos de la tecnología electrónica, como el “monitoreo en tiempo real” (RTM) para identificar patrones, generar conocimientos, transmitir datos y tomar decisiones, especialmente en los casos de deterioro de la situación nutricional por medio de alertas tempranas. Se hace énfasis en la calidad de los datos en las encuestas SMART por medio de *software* como ENA, para realizar control de los datos automatizados y para la preparación y formación del personal antes de comenzar las encuestas. Los autores también reconocen el uso de dispositivos portátiles, incluidos los teléfonos móviles para registrar datos en el campo, porque permite reducir los errores de medición y el registro de datos, y recomiendan que la comunicación de los resultados sea de fácil comprensión, concisa y eficaz para las personas que toman las decisiones para actuar. La brecha digital que existe en pueblos rurales ubicados en zonas remotas, donde no existen estos servicios o las señales son débiles o intermitentes, no hay servicios de electricidad o el servicio es parcial, la ausencia de computadores y teléfonos móviles limitan estas posibilidades.

Algunos sistemas de vigilancia nutricional, después de ser evaluados, se reestructuraron y actualizaron por medio de tecnologías disruptivas que los hicieron más flexibles y eficientes. Según lo describen Jennigs et al., el Sistema de Vigilancia de Vitaminas y Minerales de la OMS, presente en 193 países (VMNIS, por sus siglas en inglés), se evaluó desde la perspectiva de salud pública e informática (plataforma, *software* y bases de datos). Se sabe que las deficiencias de vitaminas y minerales afectan a un tercio de la población mundial y que los nutrientes más deficientes son el hierro, la vitamina A y el yodo. Los autores identificaron fallas en la calidad de los datos recolectados, algunos de ellos eran inverosímiles, porque no se recopilaban datos brutos, lo que dificulta los puntos de corte para realizar comparaciones entre diferentes países, establecer una línea de base y observar tendencias; también que algunos datos estaban desactualizados porque pasó mucho tiempo entre la recolección y el ingreso a las bases de datos, y esto depende de los recursos humanos disponibles.

Las bases de datos electrónicas se pueden actualizar según los avances de la informática y se pueden incluir nuevas variables, los participantes del estudio sugirieron la inclusión de otros nutrientes como vitamina D, vitamina B12, zinc y folato, y los autores sugirieron realizarlo con base en los objetivos del sistema de vigilancia y recomendaron el uso de planillas estándar y archivar únicamente encuestas de datos nacionales para la toma de decisiones, y así mejorar los procedimientos de garantía de la calidad de los datos. Tras la evaluación, la OMS invirtió en actualizar y ampliar las bases de datos para convertirlas en un sistema de información más completo (Aburto *et al.* 2013).

Tabla 1. Cuadro de artículos revisados

Artículo	País	Tipo de investigación
Buitrago y Camargo 2019.	Colombia	Informática aplicada a las TIC en innovación social
Brinkel et al. 2014.	Alemania y Ghana	Revisión sistemática
Ved y Menon 2012.	India	Revisión documental
Winichagoon 2014.	Tailandia	Estudio descriptivo

Motivación bioética	Autores	Observaciones
<p>Un aporte a la sociedad que ayude a salvar vidas. Seguridad alimentaria y nutricional. Derecho a la alimentación y del derecho a la vida. Enfoque basado en derechos humanos</p>	<p>Ingeniero de sistemas y físico (participación del nutricionista-dietista)</p>	<p>Una aplicación móvil (Evani) como mecanismo de apoyo para mejorar el acceso a servicios de salud y generación de alertas tempranas con participación comunitaria.</p>
<p>Vigilancia en salud pública con teléfonos móviles que incluyó la desnutrición infantil. Salvar vidas</p>	<p>Salud pública. Medicina tropical</p>	<p>Las TIC aplicadas a la salud están en fases piloto o en implementación reciente. El objetivo de estas investigaciones fue tender un puente sobre la comunicación sanitaria entre los niveles distrital, comunitario y nacional. Se informó que la aceptación general y la adherencia a la intervención a nivel de la comunidad fueron buenas. Hubo desafíos por la falta de electricidad en Ruanda y los resultados del sistema de vigilancia de alertas para la salud materna impulsaron al Ministerio de Salud Nacional a desarrollar un plan de ampliación; también hubo desafíos técnicos, financieros y de infraestructura, seguridad de los datos y disponibilidad de herramientas de diagnóstico de enfermedades. Es probable que la aplicación de vigilancia en salud basada en teléfonos móviles aumente la importancia de las consideraciones éticas para proteger la privacidad y confidencialidad de los participantes.</p>
<p>Mejorar la nutrición infantil. Cuestiones relacionadas con género e inclusión social. Derecho a la alimentación</p>	<p>Salud pública</p>	<p>Se reconoce en la convergencia una importancia fundamental de las cuestiones relacionadas con el género y la inclusión social al examinar la naturaleza y el alcance de la convergencia.</p>
<p>Mejorar la calidad de vida de la población infantil en zonas rurales y remotas</p>	<p>Doctor en nutrición</p>	<p>Fue clave el uso de tecnología como la toma de peso, el monitoreo regular y el enfoque de indicadores de necesidades mínimas básicas. Fue relevante el fortalecimiento de la implementación intersectorial entre los programas de acción en la integración de la nutrición a la atención primaria en salud con participación comunitaria</p>

Artículo	País	Tipo de investigación
Bose et al. 2019.	Italia, (Programa Mundial de Alimentos) Estados Unidos y Países Bajos	Propuesta del marco conceptual para fortalecer el análisis de la situación nutricional y la toma de decisiones
Custodio et al. 2018.	Somalia e Italia	Investigación epidemiológica comparativa de indicadores de desnutrición aguda
Grellety et al. 2013.	Nigeria y Francia	Estudio epidemiológico de evaluación de sesgos en la vigilancia nutricional centinela
Irache, Murachpersad y Calleyachetty 2019.	República de Mauricio y Reino Unido	Estudio descriptivo de vigilancia nutricional con dispositivos móviles

Motivación bioética	Autores	Observaciones
"Llenar la brecha de nutrientes" FNG ("Fill the Nutrient Gap"). Fortalecer el análisis de la situación y la toma de decisiones (justicia social)	Ciencias y políticas de la nutrición. Análisis de sistemas en nutrición	El esquema integral para reducir la brecha de nutrientes propone el uso de plataformas y software para la revisión y el análisis de la información. Los autores concluyen que el análisis FNG (Fill the Nutrient Gap) ayuda a medir la magnitud de la brecha de nutrientes, identifica las barreras para la adecuada ingesta de nutrientes, facilita la convergencia y sinergia de diferentes sectores y contribuye a poner fin a todas las formas de malnutrición para el 2030
Focalización de ayudas humanitarias en situaciones de guerra	Investigadora científica en nutrición, seguridad alimentaria y salud global	Con la ayuda del software de emergencia que valora la circunferencia superior media del brazo (ajustada a la edad y el género), se pueden identificar de forma más rápida los niños que tienen desnutrición aguda, de forma similar al indicador de peso para la talla.
Ayuda humanitaria en hambrunas	Médicos sin fronteras. Ministerio de salud de Nigeria	Los investigadores con la metodología SMART y la ayuda del software ENA-delta para emergencias nutricionales y seguridad alimentaria demostraron el sesgo que existe en la vigilancia nutricional centinela en Nigeria y propusieron un método mixto.
Priorizar la salud pública y fortalecer los sistemas de vigilancia nutricional	Doctor en salud pública	Los investigadores elaboraron un formulario para recolectar los datos antropométricos de los niños (KoBo-Toolbox y Enketo) que se transmitieron al servidor central (Amazon Web Services) a través de wifi y métodos alternativos que incluyen la red de telefonía móvil o el cable directo (mHealth). Obtuvieron ventajas para la vigilancia nutricional: menos errores en los datos e información rápida y actualizada.

Artículo	País	Tipo de investigación
Lamanna et al. 2019.	Kenia, República Democrática del Congo, Programa Mundial de Alimentos de Italia y Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres	Estudio analítico que compara la recolección de datos nutricionales cara a cara con entrevistas telefónicas asistidas por computadoras (CATI)
Modjadji y Madiba 2019.	Sudáfrica	Estudio transversal de valoración antropométrica de los escolares y sus madres
Tuffrey y Hall 2016.	Reino Unido	Revisión documental de los sistemas de vigilancia en nutrición
Aburto et al. 2013.	Organización Mundial de la Salud, Suiza y Universidad de Chulalongkorn en Tailandia	Evaluación descriptiva del sistema de vigilancia de nutrición de vitaminas y minerales con metodología mixta

Fuente: elaboración propia.

Motivación bioética	Autores	Observaciones
Alcanzar los objetivos mundiales sobre la desnutrición. Acabar con el hambre y la desnutrición	Agronomía, ecología, astrofísica y botánica	Los teléfonos móviles podrían ser una herramienta importante para monitorear poblaciones vulnerables en lugares de alta inseguridad e inaccesibilidad geográfica, así como en situaciones donde los recursos son limitados
Acabar con el hambre y la desnutrición	Doctor en salud pública	Los investigadores utilizaron el software Antros Plus para evaluar por antropometría el estado nutricional de los escolares. Hicieron visible la doble carga de malnutrición en los hogares.
Prevenir y reducir la desnutrición	Nutricionista y salud pública	La ausencia de datos oportunos y confiables es un obstáculo para mejorar la nutrición humana. Se propone mejorar la calidad de los datos por medio de las tecnologías disruptivas (encuestas SMART y software ENA) y mejorar la comunicación con las personas que toman acciones. La brecha digital que existe en pueblos rurales ubicados en zonas remotas donde no existe estos servicios o las señales son débiles o intermitentes, no hay servicios de electricidad o el servicio es parcial, la ausencia de computadores y teléfonos móviles, limitan estas posibilidades.
Mejorar la salud pública	Salud pública	La evaluación del Sistema de Vigilancia de Vitaminas y Minerales de la OMS (VMNIS) muestra que la evaluación de los sistemas de vigilancia puede llevar a una mejor vigilancia y a mejores sistemas de información con el uso y actualización de las tecnologías.

Discusión y conclusiones

Existen alianzas entre instituciones, países de altos ingresos y de ingresos medios y bajos, entre profesionales de diferentes áreas y disciplinas, grupos de investigación grandes y pequeños que, con motivaciones Bioéticas como el derecho a la vida, el derecho a la alimentación, enfoques de género, inclusión social, justicia social, mejorar la calidad de vida de los niños en zonas rurales, salvar vidas, llenar las brechas nutricionales, acabar con el hambre y la desnutrición, priorizar la salud pública y focalizar las ayudas en guerras y hambrunas, utilizan las tecnologías disruptivas para cumplir sus objetivos y sus propósitos.

Las situaciones de hambre, guerra, injusticia social y la magnitud de estas tragedias, que generalmente afectan con mayor crueldad a los inocentes como los niños, son las principales motivaciones para que se den las sinergias entre diferentes actores de variados campos, países e instituciones y unan sus esfuerzos en pro de mejorar estas condiciones.

Las investigaciones revisadas utilizan diferentes métodos para demostrar la utilidad de las tecnologías disruptivas en reducir las inequidades en alimentación y nutrición como: revisiones sistemáticas, informática aplicada, estudios epidemiológicos, revisiones documentales y propuestas conceptuales, entre otros.

De los documentos revisados, hubo dos con participación de la comunidad Buitrago y Camargo (2019) y Winichagoon (2014) donde convergen las ayudas hacia las brechas nutricionales y las brechas digitales, para aproximarse y hacer sinergias de apoyo tecnológico a las necesidades alimentarias y mejorar la seguridad y la nutrición de las poblaciones más vulnerables.

De acuerdo con las experiencias presentadas, es indispensable que las políticas públicas de vigilancia nutricional, seguridad alimentaria y nutrición infantil de los países de ingresos medios y bajos inviertan en recursos tecnológicos para la convergencia entre instituciones, sectores y actores para la vigilancia continua, el acceso a recursos de medición, las alertas tempranas y oportunas y el seguimiento de los casos hasta su resolución. Este documento demuestra que se han hecho esfuerzos con resultados positivos, es indispensable que se maximicen las acciones desde la perspectiva Bioética, más ahora que estamos en la pandemia por COVID-19 y que los numerosos problemas que afectan la nutrición y la seguridad alimentaria se han incrementado en el planeta.

Es importante resaltar los principios de la Bioética y los derechos humanos que motivan a los investigadores a crear convergencias para disminuir las desigualdades en la nutrición infantil y algunos de ellos están escritos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. El principio de justicia en el artículo 10, que hace referencia a la igualdad, la justicia y la equidad, el principio de solidaridad en el artículo 13 que manifiesta que la necesidad de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional y el derecho a la alimentación en el artículo 14 sobre responsabilidad social y salud en el que se menciona el acceso a una alimentación y agua adecuadas (Unesco 2005).

En esta declaración, la Bioética respalda el derecho a no sufrir hambre y a tener acceso a los alimentos adecuados durante la existencia, es lo justo para tener una vida sana y activa y disminuir las desigualdades en educación, trabajo y habilidades sociales, porque el hambre y la desnutrición limitan el crecimiento y el desarrollo de niñas y niños, les restan oportunidades y a los países a los que pertenecen (Rodríguez et al. 2018).

Las tecnologías disruptivas son una oportunidad para aplicar los principios de la Bioética en favor de los derechos humanos, entre ellos el derecho a la alimentación. Los software,

los programas y los teléfonos móviles que ayuden a acercar la información, la educación, la valoración y el seguimiento de la situación alimentaria y nutricional de niñas y niños más vulnerables en acciones de salud pública, seguro seguirán contribuyendo a disminuir las inequidades y las injusticias y seguirán llenando al mundo de esperanzas para las generaciones actuales y las futuras.

En cuanto a las limitaciones del presente trabajo, existe un sesgo potencial en el proceso de revisión documental por no ser una revisión sistemática, ya que puede que no se hayan consultado documentos en algunas bases de datos de nutrición y salud pública.

Referencias

- Aburto, Nancy, Lisa Rogers, Luz María De-Regil, Vipat Kuruchittham, Grace Rob, Raheel Arif y Juan Pablo Peña-Rosas. 2013. "An evaluation of a global vitamin and mineral nutrition surveillance system." *Archivos Latinoamericanos de Nutrición* 63, no. 2.
- Al Jawaldeh, Ayoub, Osman Durria y Tawfik Afaf. 2013. *Food and nutrition surveillance systems: technical guide for the development of a food and nutrition surveillance system for countries in the Eastern Mediterranean Region*. Egipto: WHO.
- Black, Maureen, Rafael Pérez-Escamilla y Sylvia Fernandez Rao. 2015. "Integrating nutrition and child development interventions: scientific basis, evidence of impact, and implementation considerations." *Advances in Nutrition* 6, no. 6: 852-859. <https://doi.org/10.3945/an.115.010348>
- Bose, Indira, Giulia Baldi, Lynnda Kiess y Saskia de Pee. 2019. "The "Fill the Nutrient Gap" analysis: An approach to strengthen nutrition situation analysis and decision making towards multisectoral policies and systems change." *Maternal & child nutrition* 15, no. 3: e12793. <https://doi.org/10.1111/mcn.12793>
- Brinkel, Johanna, Alexander Krämer, Ralf Krumkamp, Jürgen May y Julius Fobil. 2014. "Mobile phone-based mHealth approaches for public health surveillance in sub-Saharan Africa: a systematic review." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 11, no. 11: 11559-11582. <https://doi.org/10.3390/ijerph111111559>
- Cepal. 2019. *La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe. Objetivos, metas e indicadores mundiales*. Santiago de Chile: Cepal. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/40155/24/S1801141_es.pdf
- Custodio, Estefanía, Rocío Martín-Cañavate, Federica Di Marcantonio, Daniel Molla, Yusuf Abukar y Francois Kayitakire. 2018. "MUAC-for-age more useful than absolute MUAC for nutritional surveillance in Somalia: results from nineteen cross-sectional surveys (2007–2016)." *BMC nutrition* 4, no. 1: 1-10. <https://doi.org/10.1186/s40795-018-0213-3>
- Development Initiatives. 2020. Action on equity to end malnutrition. *Global Nutrition Report*. <https://globalnutritionreport.org/reports/2020-global-nutrition-report/executive-summary/>
- Galler, Janina y Danielle Galler Rabinowitz. 2014. "The intergenerational effects of early adversity." *Progress in Molecular Biology and Translational Science* 128: 177-198. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800977-2.00007-3>

- Grellety, Emmanuel, Francisco Luquero, Christopher Mambula, Hassana Adamu, Greg Elder y Klaudia Porten. 2013. "Observational bias during nutrition surveillance: results of a mixed longitudinal and cross-sectional data collection system in Northern Nigeria." *PLoS One* 8, no. 5: e62767. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062767>
- Heidkamp, Rebecca, Emily Wilson, Purnima Menon, Helen Kuo, Shelley Walton, Giovanna Gatica-Domínguez, Inacio Crochemore, Tricia Aung, Nemat Hajeebhoy y Ellen Piwoz. 2020. "How can we realise the full potential of health systems for nutrition?" *BMJ*, 368. <https://doi.org/10.1136/bmj.l6911>
- Irache, Ana, Raveena Murachpersad y Rishi Caleyachetty. 2019. "The development and application of a mobile-based data collection system for a growth monitoring programme in selected primary care centres in the Republic of Mauritius." *BMJ Global Health* 4, no. 6. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2019-001928>
- Lamanna, Christine, Kusum Hachhethu, Sabrina Chesterman, Gaurav Singhal, Beatrice Mwongela, Mary Ng'endo, Silvia Passeri, Arghanoon Farhikhtah, Suneetha Kadiyala, Jean-Martin Bauer y Todd Rosenstock. 2019. "Strengths and limitations of computer assisted telephone interviews (CATI) for nutrition data collection in rural Kenya." *PLoS ONE* 14, no. 1: e0210050. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210050>
- Modjadji, Perpetua y Sphiwe Madiba. 2019. "Childhood undernutrition and its predictors in a rural health and demographic surveillance system site in South Africa." *International journal of environmental research and public health* 16, no. 17: 3021. <https://doi.org/10.3390/ijerph16173021>
- Rodríguez Escobar, Gilma, Silvia Bohórquez Fernández, Harlem Povea de Ruiz, Omar Mejía Mejía, Paola Páez Rojas, Fernando Suárez Obando, Wilson Mejía, Hernando Matiz, Lucía Veloza, Guillermo Ortiz, et al. 2018. *Alimentación y nutrición aplicada*. Bogotá, Colombia: Universidad El Bosque. <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/3359>
- Tuffrey, Veronica y Andrew Hall. 2016. "Methods of nutrition surveillance in low-income countries." *Emerging Themes in Epidemiology* 13, no. 1: 1-21. <https://doi.org/10.1186/s12982-016-0045-z>
- Unesco. 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DÓ_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Ved, Rajani y Purnima Menon. 2012. "Analyzing Intersectoral Convergence to Improve Child Undernutrition in India." *IFPRI-Discussion Paper* 1208. <http://ebrary.ifpri.org/cdm/ref/collection/p15738coll2/id/127129>
- Vera-Buitrago, Andrés y Jorge Camargo. 2019. "Herramienta informática para notificación comunitaria como insumo para la generación de alertas en seguridad alimentaria y nutricional." *TecnoLógicas* 22, no. 45: 21-43. <https://doi.org/10.22430/22565337.1174>
- WHO. 2020. *Levels and trends in child malnutrition: Unicef/WHO/World Bank Group Joint Child Malnutrition Estimates Key findings of the 2020 edition*. Suiza: WHO.
- Winichagoon, Pattanee. 2014. "Scaling up a community-based program for maternal and child nutrition in Thailand." *Food and Nutrition Bulletin* 35, no. 2_suppl. 1: S27-33. <https://doi.org/10.1177/15648265140352S104>

Educación en bioética y neuropsicología: reconocimiento del aprendizaje selectivo

Nathalia Rodríguez-Suárez¹

¹Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, Colombia

Resumo

Propósito/Contexto. Este texto se propone reflexionar sobre la educación en bioética desde los supuestos de la neuropsicología, con la cual las reflexiones que se pueden enriquecer de manera significativa, en particular, mediante el modelo patológico que describe a los pacientes con daño selectivo. A partir de estos casos es posible reconocer alteraciones aisladas en casi cualquier función mental superior; analizar este fenómeno tiene implicaciones en los procesos de enseñanza y aprendizaje de la bioética.

Metodología/Enfoque. Por medio de un estudio narrativo de casos de pacientes con daño cerebral selectivo, se analiza el fenómeno de la enseñanza-aprendizaje de la bioética.

Resultados/Hallazgos. El daño cerebral selectivo permite reconocer la pérdida selectiva de una función adquirida, lo que supone su previo aprendizaje. De esta manera, es válido sugerir que, en la medida en que es posible perder de manera selectiva una función previamente aprendida, también sería viable pensar qué se aprende de manera selectiva. Esto incluye el saber bioético, un aprendizaje que no se da necesariamente solo por la experiencia de vida.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La educación en bioética puede fortalecer sus procesos de enseñanza al reconocer el aprendizaje selectivo, no necesariamente dado por la sola vivencia.

Palabras clave: Bioética, Moral, Educación, Neuropsicología, Daño selectivo, Aprendizaje selectivo.

Autor de correspondencia:

1. Nathalia Rodríguez-Suárez, Cra. 7 # 117-1, Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, Colombia. Correo-e: nathalia.rodriguez@fsfb.org.co

Historia del artículo:

Recibido: 5 de noviembre, 2021
Evaluado: 20 de diciembre, 2021
Aprobado: 17 de enero, 2022
Publicado: 7 de febrero, 2022

Como citar este artículo:

Xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Bioethics education and neuropsychology: recognition of selective learning

Abstract

Purpose/Context. This text proposes to reflect on bioethics education from the assumptions of neuropsychology, with which reflections can be significantly enriched, in particular, through the pathological model that describes patients with selective damage. From these cases it is possible to recognize isolated alterations in almost any higher mental function; analyzing this phenomenon has implications in the teaching and learning processes of bioethics.

Methodology/Approach. By means of a narrative case study of patients with selective brain damage, the phenomenon of teaching-learning of bioethics is analyzed.

Results/Findings. Selective brain damage allows recognizing the selective loss of an acquired function, which implies its previous learning. Thus, it is valid to suggest that, to the extent that it is possible to selectively lose a previously learned function, it would also be feasible to think about what is selectively learned. This includes bioethical knowledge, a learning that does not necessarily occur only through life experience.

Discussion/Conclusions/Contributions. Bioethics education can strengthen its teaching processes by recognizing selective learning, not necessarily given by life experience alone.

Key words: Bioethics, Moral, Education, Neuropsychology, Selective harm, Selective learning.

Educação bioética e neuropsicologia: reconhecer a aprendizagem selectiva

Resumo

Finalidade/Contexto. Este texto pretende reflectir sobre a educação bioética a partir dos pressupostos da neuropsicologia, com os quais as reflexões podem ser significativamente enriquecidas, em particular, através do modelo patológico que descreve os pacientes com deficiência selectiva. A partir destes casos é possível reconhecer perturbações isoladas em quase todas as funções mentais superiores; analisar este fenómeno tem implicações para os processos de ensino e aprendizagem da bioética.

Metodologia/Aproximação. Através de um estudo de caso narrativo de pacientes com lesões cerebrais selectivas, é analisado o fenómeno de ensino-aprendizagem da bioética.

Resultados/Findings. A lesão cerebral selectiva permite reconhecer a perda selectiva de uma função adquirida, o que implica a sua aprendizagem prévia. Desta forma, é válido sugerir que, na medida em que é possível perder selectivamente uma função previamente aprendida, também seria viável pensar sobre o que é aprendido selectivamente. Isto inclui o conhecimento bioético, uma aprendizagem que não ocorre necessariamente apenas através da experiência de vida.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A educação em bioética pode reforçar os seus processos de ensino através do reconhecimento da aprendizagem selectiva, não necessariamente dada apenas pela experiência de vida.

Palavras-chave: Bioética, Moralidade, Educação, Neuropsicologia, Dano Selectivo, Aprendizagem Selectiva.

Introducción¹

Este texto deriva de la tesis doctoral en bioética de la Universidad El Bosque titulada *Aportes de la Neuropsicología a la Bioética: la educación como constitutiva de lo humano*. La intención es señalar una mirada de la educación en bioética desde los supuestos de la neuropsicología, esto con el fin de fortalecer la calidad de *educable* de la moral. La reflexión se divide de la siguiente manera: primero, se habla de algunas cuestiones generales de la neuropsicología; segundo, se tratarán algunas cuestiones centrales en la educación en bioética y, tercero, se da una descripción del puente que se puede establecer entre estos campos del saber, y se da una mirada de la educación en bioética desde la neuropsicología.

Sobre la neuropsicología

La neuropsicología busca conocer la relación que existe entre el cerebro y la conducta, el modelo tradicional que intenta señalar esta relación ha sido el *modelo patológico*, es decir, el conocimiento de estas relaciones cerebro-conducta en pacientes con daño en su tejido cerebral. A partir de estos casos, se ha logrado describir un concepto muy interesante para pensar en la educación en bioética: el *daño selectivo*. Con este concepto se intenta mostrar que es posible perder una única función mental, por ejemplo, es posible dejar de ver el movimiento (akinetopsia), no ver la cara como un todo (prosopagnosia), perder la memoria semántica, pero conservar la episódica y autobiográfica (amnesia semántica); perder la sensación de estar reconociendo de los seres queridos (síndrome de Capgras), entre otros ejemplos.

Este daño selectivo permite ilustrar que se puede perder cualquier función mental de maneras muy específicas, tanto como nos es posible imaginar, por ejemplo, lo que pasa cuando existe un proceso de enfermedad, en el cual es necesario reconocer la enfermedad como tal; este reconocimiento, además, nos genera la sensación de ruptura, de pérdida. Pero en enfermedades que afectan las funciones mentales superiores se han identificado pacientes que no reconocen su enfermedad (anosognosia), o que la reconocen, pero no experimentan una sensación de pérdida ante la enfermedad (anosodiaforia).

Cabe hacer énfasis en ese carácter *selectivo* de las funciones mentales, porque pareciera que, en nuestro conocimiento del mundo, tenemos un supuesto en forma de bloque sobre lo que nos rodea, es decir, como si lo aprendiéramos todo y, también, lo perdiéramos en bloque, en grupo de funciones mentales. Además, pareciera que todo aquello que aprendemos viene dado con un mínimo de experiencia de vida, es decir, como si cada uno de nosotros, por estar expuestos al mundo, adquiriéramos un mínimo de funciones mentales superiores, por ejemplo, si en la escuela todos aprendiéramos de igual manera el lenguaje, las matemáticas y otros conocimientos. Los diferentes escenarios de necesidades educativas especiales nos muestran de cierta forma los problemas de ese argumento, pues un niño con dificultades de aprendizaje se puede considerar, más bien, como un niño *neurodiverso*, para quien es necesario que se compense esa diferencia con estrategias de aprendizaje específicas. Lo cierto es que, aunque todos estamos en este mundo, la experiencia de cada uno es diferente, y esto, punto al cual quisiera llegar, implica un desarrollo también diferente de nuestras funciones mentales superiores.

¹ Este texto está basado en los resultados obtenidos de la tesis doctoral de la autora: "Aportes de la Neuropsicología a la Bioética: la educación como constitutiva de lo humano" (Rodríguez-Suárez, 2020).

Como se mencionó, la neuropsicología nos enseña sobre la selectividad del daño de una función mental superior (véase Oliver Sacks 2014; 2015, 2021a, 2021b), ahora, quisiera señalar que no solo es posible perder de manera selectiva una función mental, sino que dicha selectividad puede trasladarse al plano del desarrollo, es decir, que no solo es posible *perder* selectivamente una función sino *aprenderla* (o no) selectivamente. Esto, además, incluiría la el tema de los *grados* de ese aprendizaje.

La educación en bioética

Hablar sobre la educación en bioética no es tarea fácil, pues solo la definición del campo disciplinar ya resulta un desafío. Quisiera resaltar en este punto, que el objetivo no es definir qué es la educación bioética, pues este concepto parece ser usado de manera intercambiable entre la educación en valores, en moral y en bioética, como si aquello que antes se conocía como educación en ética y moral, hoy fuera abordado por la educación en bioética. Es importante mencionar esto porque es necesario abordar las diferencias, aunque para la discusión que aquí me interesa proponer cabe la mención de estas como sinónimos intercambiables.

Implicaciones para la educación en bioética

El fenómeno de los cambios selectivos en funciones mentales superiores siempre llaman la atención; este tipo de alteraciones incluso puede afectar eso que fácilmente identificamos como *instintivo*, por ejemplo, reconocer el dolor como algo negativo, pues este no necesariamente lo es (como en el caso de la *asimbolia al dolor*). Los ejemplos son numerosos, no solo desde aquello que se adquiere, ya que en estos casos la persona que sufre estas raras y dolorosas experiencias antes contaba con esa función mental que desafortunadamente perdió a causa de una lesión cerebral. Los casos asombrosos de daño selectivo en el tejido cerebral que generan la pérdida de una función mental superior «no solo llevan a pensar la posible pérdida de esta a causa de la patología, sino que sugiere, además, un proceso de aprendizaje previo de aquella función mental que hace posible su pérdida; es decir, que el ser humano aprende una serie de capacidades-habilidades y las puede perder a causa de una enfermedad, para esta tesis, en casos de daño selectivo en el tejido cerebral» (Rodríguez-Suárez 2020). En otras palabras, el aprendizaje previo de una función mental es la *condición de posibilidad* de su pérdida.

Se puede reconocer que aprendemos, por ejemplo, a hacer planes a futuro y a inhibir nuestra conducta (funciones ejecutivas), a guardar los recuerdos de nuestro pasado (memoria), a estar atentos a ciertos estímulos de nuestro medio y a omitir otros, a hablar y comprender aquello que escuchamos (lenguaje), entre muchas funciones mentales superiores adicionales, por ejemplo, la *sensibilidad moral*, el seguimiento a las normas sociales, el reconocimiento de los *otros*, la empatía, en fin.

El aprendizaje de funciones mentales superiores es un proceso que ocupa toda la vida del ser humano; nacemos con nuestras funciones mentales *en potencia* más no *en acto*. Si no se estimulan estas funciones mentales superiores, no se desarrollarán. Esto se puede ver con facilidad al examinar entornos con pobre estimulación o con una mayor estimulación. Por ejemplo, con los casos de niños salvajes, como el caso de Viktor (Lane 1976) o las niñas Amala y Kamala (Maturana y Varela 2003). En este último caso es notable el aprendizaje de ciertas funciones y la ausencia o escasez de otras; una de las niñas se desplazaba ágilmente en cuatro patas, lo cual aprendió en el mundo no humano, ya que este desplazamiento es muy difícil para nosotros.

La historia de grandes íconos de la música como Ludwig van Beethoven y Wolfgang Amadeus Mozart cuenta que estos tuvieron fuertes procesos de educación en música desde la infancia. El desarrollo de funciones mentales superiores y habilidades es la evidencia de la gran plasticidad de nuestro ser; el humano se puede adaptar para ver bajo el agua como la tribu Moken de Tailandia, o reconocer más de treinta tonalidades de blanco como los esquimales, aprendemos a tener un *Self*, porque este no es que está *dado* por naturaleza: “el Budismo tiene el concepto de *anatta* o *no-self*, impensable en occidente” (Epstein 2008, 1, citado en Rodríguez-Suárez 2020). Con estos ejemplos intento señalar que aprendemos lo que somos y lo que nos constituye como humanos, no se nace con todo ello, o bien se puede decir, para ser precisos, que se nace en *potencia* más no en *acto*.

Si los casos de sujetos con daño cerebral selectivo nos enseñan que es posible perder casi cualquier función mental, y desde mi trabajo doctoral he mencionado que la condición de perder algo sugiere su previo aprendizaje, es posible afirmar que no se nace moral o, en este hilo argumentativo, que se nace moral pero en *potencia*. Si lo moral es una cuestión aprendida en lo humano, es claro que hay un proceso de educación ante ello.

Ahora bien, suponemos que se aprende lo moral por el solo hecho de estar expuestos al medioambiente, a procesos de socialización y otras situaciones que generan el cultivo del saber. De lo que se ha mencionado, es importante resaltar que la heterogeneidad humana hace que el hecho de estar expuestos a un mismo ambiente nos afecta de diferentes maneras, es decir, no todos aprendemos a *ser buenos* por igual. Este aprendizaje puede ser muy intuitivo y sencillo para unos, para otros necesita ser explicado, reforzado, enseñado de otra manera. En otras palabras, se trata de un contexto de *aprendizajes selectivos morales*.

Conclusión

La educación bioética puede ser fortalecida con la neuropsicología al reconocer la selectividad del aprendizaje, además, es necesario entender que adquiere en diferentes grados y no es una cuestión de *todo o nada*. Aprendemos de aquello a lo cual estamos expuestos y de maneras diferentes, esto se puede verificar desde nuestra experiencia, al comparar nuestro aprendizaje con el de nuestros hermanos, primos o compañeros de clase cuando hemos sido expuestos a un mismo proceso educativo: el conocimiento que adquirimos es diferente. Asimismo sucede con la educación moral, la cual como se ha señalado, no está al margen de estos procesos.

Referencias

- Lane, Harlan. 1976. *The wild boy of Aveyron* (vol. 149). Cambridge: Harvard University Press.
- Maturana, Humberto y Francisco Varela. 2003. *El árbol del conocimiento: las bases biológicas del entendimiento humano*. Buenos Aires: Lumen.
- Rodríguez-Suárez, Nathalia. 2020. “Aportes de la Neuropsicología a la Bioética: la educación como constitutiva de lo humano”. Tesis doctoral. Universidad El Bosque.
- Sacks, Oliver. 2014. *Musicofilia*: Adelphi.
- Sacks, Oliver. (2015). *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Anagrama.
- Sacks, Oliver. (2021a). *Despertares* (Argumentos n.º 324). Anagrama.
- Sacks, Oliver. (2021b). *La isla de los ciegos a color* (Argumentos n.º 232): Anagrama.

El principio bioético de protección y su aplicabilidad en salud pública

Martha Lucía Naranjo Muñoz 

¹Universidad Nacional Abierta y a Distancia, Colombia

Resumen

Propósito/Contexto. Este artículo tiene como propósito contextualizar la bioética en la salud pública desde la dimensión social que relaciona los determinantes económicos, culturales y sociales y su correlación con los principios bioéticos.

Metodología/Enfoque. Se realiza un análisis de la bioética como referente en salud pública partiendo de la aplicabilidad de los principios bioéticos clásicos como son la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, principios establecidos en la Declaración de Bioética y Derechos Humanos, y finalmente, de los referidos en las propuestas alternativas de principios para una ética de salud pública como son el principio de solidaridad, la ética de la responsabilidad y la ética o principio de la protección.

Resultados/Hallazgos. Los hallazgos más significativos se relacionan con la contextualización de la bioética en la salud pública que en América Latina debe trascender al escenario de lo público, en donde la pobreza, el desplazamiento, la falta de acceso a servicios de salud, la discriminación sexual y la violencia, entre otros, influyen en la forma como se abordan las problemáticas de la salud colectiva.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La contribución principal del artículo es la identificación de la aplicabilidad de la bioética a través de propuestas alternativas como es la ética o principio de protección entendida como un compromiso práctico sometido a exigencia social y entendido como un principio moral irrevocable.

Palabras clave: bioética, salud pública, derechos humanos, ética, protección, responsabilidad social.



Autor de correspondencia:

1. Martha Naranjo, Universidad Nacional Abierta y a Distancia, Colombia. Correo-e: martha.naranjo@unad.edu.co



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 14 de enero de 2022
Aprobado: 17 de enero de 2022
Publicado: 2 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Naranjo Muñoz, Martha Lucía. 2022. "El principio bioético de protección y su aplicabilidad en salud pública." *Bios Papers* 1, no. 2: e3908. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3908>

The bioethical principle of protection and its applicability in public health

Abstract

Purpose/Context. This article aims to contextualize bioethics in public health from the social dimension that relates economic, cultural and social determinants and their correlation with bioethical principles.

Methodology/Approach. An analysis of bioethics as a reference in public health is carried out based on the applicability of the classic bioethical principles such as autonomy, beneficence, non-maleficence and justice, principles established in the Declaration of Bioethics and Human Rights, and finally, those referred to in the alternative proposals of principles for a public health ethic such as the principle of solidarity, the ethics of responsibility and the ethics or principle of protection.

Results/Findings. The most significant findings are related to the contextualization of bioethics in public health that in Latin America must transcend the public scenario, where poverty, displacement, lack of access to health services, sexual discrimination and violence, among others, influence the way in which collective health problems are addressed

Discussion/Conclusions/Contributions. The main contribution of the article is the identification of the applicability of bioethics through alternative proposals such as ethics or the principle of protection understood as a practical commitment subject to social demand and understood as an irrevocable moral principle.

Keywords: Bioethics, Public Health, Human Rights, Ethics, Protection, Social Responsibility.

O princípio bioético de proteção e a sua aplicabilidade na saúde pública

Resumo

Propósito/Contexto. Este artigo tem como objetivo contextualizar a bioética na saúde pública a partir da dimensão social que relaciona determinantes econômicos, culturais e sociais e sua correlação com princípios bioéticos.

Metodologia/Abordagem. Uma análise da bioética como referência em saúde pública é realizada com base na aplicabilidade dos princípios bioéticos clássicos, como autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, princípios estabelecidos na Declaração de Bioética e Direitos Humanos e, finalmente, aqueles referidos nas propostas alternativas de princípios para uma ética em saúde pública, como o princípio da solidariedade, a ética da responsabilidade e a ética ou princípio da proteção.

Resultados/Resultados. Os achados mais significativos estão relacionados à contextualização da bioética na saúde pública que na América Latina deve transcender o cenário público, onde a pobreza, o deslocamento, a falta de acesso aos serviços de saúde, a discriminação sexual e a violência, entre outros, influenciam a forma como os problemas de saúde coletiva são abordados.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A principal contribuição do artigo é a identificação da aplicabilidade da bioética por meio de propostas alternativas como a ética ou o princípio da proteção entendido como um compromisso prático sujeito à demanda social e entendido como um princípio moral irrevogável.

Palavras-chave: Bioética, Saúde Pública, Direitos Humanos, Ética, Proteção, Responsabilidade Social.

Introducción

El contextualizar la Bioética en el marco de la salud pública parte desde la esencia de su conceptualización y, en este sentido, la definición dada por Hottois (2007) establece lo siguiente:

La bioética cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y prácticas, generalmente pluridisciplinarios y pluralistas, que tienen como objeto aclarar y, si es posible, resolver preguntas de tipo ético, suscitadas por la investigación y el desarrollo biomédicos y biotecnológicos en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas, multiculturales y evolutivas (Hottois 2007, 26).

De allí se resalta un aspecto fundamental que se convierte en la relación de la Bioética con la salud pública y es el fundamento de lo pluridisciplinario y pluralista como ese escenario donde convergen todas las disciplinas, pero también todas las ideologías, las culturas, las tradiciones y los intereses que hacen a las poblaciones susceptibles a las enfermedades de acuerdo con sus propias características, lo que este autor ha identificado como sociedades individualistas, multiculturales y evolutivas que se relacionan de forma directa con el momento histórico que se está viviendo en la actualidad.

Lo anterior transforma la aplicabilidad de la Bioética no solamente a aspectos asistenciales o investigativos individuales, sino que la convierten en una transdisciplina donde se modifica su objeto de estudio, dadas las influencias de factores externos que en salud pública se han denominado determinantes sociales.

Bioética y salud pública

El papel de la Bioética ha sido protagonista en la medicina clínica individual y el propósito de la salud pública es la prevención colectiva de la enfermedad en la población y en la reducción de su incidencia (Escobar 2007). Por lo anterior, desde la Bioética latinoamericana se comienza a pensar en la salud colectiva y su determinación social en los países pobres, planteándose que el mayor dilema bioético de este tiempo concierne a las desigualdades entre exceso de atención para unos pocos y falta de atención para muchos, es así que se plantea que no basta con análisis bioéticos reflexivos y teóricos, sino que es necesario ofrecer propuestas de intervención para mejorar la equidad y la justicia en salud pública. De esta manera, se ha ido encontrando un discurso y una acción en consonancia con los grandes problemas bioéticos de la salud colectiva global, con enfoques comprometidos con la justicia y la equidad, basados en la defensa del derecho a la salud como derecho humano fundamental (Penchaszadeh 2018).

Por ello, desde esta visión y de acuerdo con el contexto de los países de América Latina, la Bioética debe trascender más allá del campo de la salud y se relaciona con todos los determinantes sociales como lo son la pobreza, la falta de acceso a servicios de salud, las exclusiones y la discriminación, que han sido por muchos años agudizados por la violencia que quizás es peor que la misma pandemia que se está viviendo y que han generado más situaciones de pobreza y desigualdad.

Los actos violentos, la intolerancia, el secuestro, el feminicidio, el narcotráfico y las masacres han devastado a la población más vulnerable y es allí en donde está el reto de la Bioética, para pasar de un discurso teórico a ser un programa de transformación social basado en el respeto por los derechos y la dignidad humana, el respeto por los principios de igualdad, justicia y equidad. Por esta razón, es fundamental considerar a la violencia como un determinante social que incide directamente en el poder de lograr el equilibrio entre la vida y el bienestar y lograr el derecho a la salud integral.

Por décadas, la violencia ha generado dolor, familias han tenido que abandonar sus tierras y de manera directa han padecido situaciones de pobreza. Lo anterior evidencia la vulneración de los principios éticos en salud pública, los cuales se encuentran plasmados en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (Unesco 2005), donde se definen, entre otros, el respeto a la dignidad humana y derechos humanos, la igualdad, la justicia y la equidad, el balance de beneficios y perjuicios de las acciones de salud, la autonomía y la responsabilidad individual, el requisito de consentimiento libre e informado de individuos y comunidades, el respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, la privacidad y confidencialidad de los datos personales, la no discriminación y no estigmatización, el respeto de la diversidad cultural y del pluralismo, la solidaridad y la cooperación, la responsabilidad social, el aprovechamiento compartido de los beneficios y la protección de las generaciones futuras y del medioambiente, la biósfera y la biodiversidad.

Si bien estos principios se encuentran descritos en ese documento, son de conocimiento general y son referenciados por aquellos profesionales que profundizan en Bioética, estos son muy poco reconocidos por los encargados de proponer las políticas públicas en salud y por quienes están encargados de la salud colectiva, donde principios como la responsabilidad social, el respeto por la diversidad cultural y el pluralismo, entre otros, deberían ser el punto de partida y la base sobre la cual se soportan las acciones de salud colectiva en cada uno de los territorios.

En este contexto, es fundamental retomar lo referido por Penchaszadeh (2018), quien indica que “la salud es fundamental para el progreso social y el fortalecimiento de la dignidad humana, que no se agota en la atención a las enfermedades, sino que se centra en la prevención, promoción y protección de la salud” y, adicionalmente, lo citado y referido por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS 2008), que define:

Los determinantes sociales como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Entre los determinantes señaló la pobreza, clase social, posición social (absoluta y relativa), modos de vida, nutrición, exposición a ambientes no saludables, condiciones de vida y trabajo, educación, y acceso a los servicios de salud (OMS 2008, 8).

Esos determinantes sociales son particulares en cada uno de los territorios y sus comunidades, haciéndolos susceptibles a ciertas condiciones propias que van más allá de brindar servicios de salud de calidad, equidad y cobertura, ya que deben centrarse en la defensa de los derechos humanos, la protección de la vida, el acceso a servicios de salud y educación. Es en este sentido donde la Bioética tiene que trascender y posicionarse, así como se evidencia en el área individual, asistencial e investigativa a través de la historia, pasando de una nueva palabra, una nueva disciplina académica a un nuevo discurso.

En referencia a lo mencionado por Tealdi (2007), el derecho a la salud integral es a la vez un derecho a la vida, la identidad, la integridad, la autonomía, la atención y el bienestar.

Cuando se miran los indicadores de atención en salud, como es la mortalidad materna o la mortalidad infantil, o cuando se ven los indicadores de riesgo y vulnerabilidad relacionados con la situación de pobreza, analfabetismo, acceso a la alimentación, derecho a la atención y cuidado de la salud, es cuando se revela el camino por transitar para la Bioética como referente en salud pública, con la aplicabilidad de los principios bioéticos más allá de los cuatro principios clásicos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, o de aquellos establecidos en la Declaración de Bioética y Derechos Humanos hasta las propuestas alternativas para una ética de salud pública, referidas por Schramm y Kottow (2001), en donde se describen el principio de solidaridad, la ética de la responsabilidad y la ética de la protección.

Principio bioético de protección

Schramm y Kottow (2001) establecen que el principio de protección está en el fundamento del estado mínimo que reconoce su obligación de cautelar la integridad física y patrimonial, entonces la protección sanitaria es la propuesta de cuidar a la ciudadanía para prevenir la enfermedad y fomentar ambientes saludables.

Además, estos autores refieren que la bioética se encuentra en riesgo de volverse una disciplina académica desligada de las inquietudes de la ciudadanía, lo cual es especialmente preocupante en regiones en vía de desarrollo por el impacto de la globalización, las inequidades socioeconómicas, la escasez de recursos y la falta de políticas públicas que protejan adecuadamente a la población (Schramm y Kottow 2001). Estos han sido hechos que se han evidenciado aún más en este tiempo de pandemia y a través de la historia por la marcada violencia que se constituye como un determinante social que ha generado, por años, situaciones de pobreza, desigualdad y vulneración de los derechos humanos.

En esta oportunidad, se hace referencia al principio de protección y a la forma en cómo debe diferenciarse de otros principios, por ello es tan importante lo referido por los autores sobre que se debe cumplir, por lo menos, con tres características: **gratuidad**, en el sentido de no existir un compromiso *a priori* de asumir actitudes protectoras, **vinculación**, en el sentido de que una vez libremente asumida se convierte en un compromiso irrenunciable y **cobertura** de las necesidades, entendidas desde el afectado; por esta razón, es fundamental tener presente que el principio de protección no es reducible al de beneficencia o algún tipo de paternalismo (Schramm y Kottow 2001).

En ese sentido, la protección recupera el sentido de responder voluntariamente a las necesidades de los otros, pero también se preocupa por la eficacia como la condición necesaria para la legítima intervención y la exigencia de la autonomía personal que se ajuste al bien común y la efectividad de las medidas de protección sanitarias adoptadas. Por lo anterior, la ética de protección se debe entender como un compromiso práctico, sometido a exigencia social, es decir, un principio moral irrevocable, donde se respete la vulnerabilidad de las necesidades y los valores de las sociedades actuales como alguna forma justa y razonable de propiciar un bienestar sanitario (Schramm y Kottow 2001).

La ética de la responsabilidad social corresponde a la ética de la protección y, específicamente, en la protección sanitaria se orienta a prevenir enfermedades y fomentar un medioambiente saludable.

El principio de protección ofrece la posibilidad de una evaluación ética de acciones destinadas a cubrir necesidades sanitarias sentidas por la población y la introducción de este principio para la evaluación moral de políticas públicas en salud colectiva implica las siguientes condiciones (Schramm y Kottow 2001):

- Que determinados objetivos sanitarios son públicamente aceptados como mandatorios por estimarse como indispensables.
- Que las medidas propuestas sean necesarias y suficientemente razonables para prevenir los problemas sanitarios abordados.
- Que las políticas de protección de salud pública aparezcan como propuestas frente a necesidades sanitarias colectivas.

Por lo anterior, la eficacia de un programa sanitario implica que la justicia sanitaria prevalece sobre la autonomía individual, es decir, que los requerimientos individuales deben ceder ante las necesidades sanitarias del bien.

Consideraciones finales

La pandemia del COVID-19 ha puesto en evidencia la fragilidad de todos los países en lo relacionado con la prestación de los servicios de salud, las acciones preventivas para afrontar nuevas pandemias, la asignación de recursos y el cuidado del medioambiente, entre otras situaciones. Por lo anterior, se hace necesario que en todos los países del mundo se institucionalice una estrategia que dé prioridad a la salud y a la seguridad de las personas y a la sociedad, en el marco del derecho a la vida, y es allí donde la Bioética debe trascender más allá de un discurso teórico.

La aplicabilidad de los principios bioéticos clásicos es fundamental en la salud individual, sin embargo, estos principios se quedan cortos para suplir todas las necesidades sanitarias en la salud colectiva y en los intereses de las sociedades. Dado lo anterior, aplicar la bioética a través de propuestas alternativas como es la ética o el principio de protección permitirá que el bien común prevalezca sobre los deseos individuales, solo de esta manera se abrirá el camino para dar cumplimiento a lo promulgado por las organizaciones de salud, donde se establece la salud integral como un derecho humano fundamental, que a su vez implica el derecho a la vida, la integridad, la autonomía, la atención, el bienestar individual y colectivo, y que debe ser respetado sin ningún tipo de excepción por los Estados.

Referencias

- Hottois, Gilbert. 2007. *Qué es la Bioética*. Bogotá: Editorial Kimpres.
- Unesco. 2005. Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Ginebra: Unesco.
- Escobar, Jaime. 2007. "Hacia una nueva ética en salud pública: reflexiones para la formación y la investigación." *Bioética y Salud Pública* XX, X:XX.
- Penchaszadeh, Víctor. 2018. "Bioética y Salud Pública." *Revista Iberoamericana de Bioética* 7: 7-8. <https://doi.org/10.14422/rib.i07.y2018.004>
- Tealdi, J. 2007. "Retos para la bioética en el campo de la salud pública en América Latina." *Bioética y Salud Pública* XX, X:XX.
- Schramm, Fermin y Miguel Kottow. 2001. "Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas." *Cad. Saúde Pública* 4: 953-954. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000400029>
- Kottow, Miguel. 2011. "Bioética pública: una propuesta." *Revista Bioética. Brasilia* 19: 61-76.

Bioéticas y el porvenir de la pandemia

Diego Fonti¹ 

¹Conicet, Universidad Católica de Córdoba, Argentina

Resumen

Propósito/Contexto. Este trabajo se enfoca en la situación de la pandemia y asume cuatro propósitos: 1) interpretar la pandemia como modelo para comprender la salud y la praxis Bioética, en particular desde las características de integralidad y solidaridad de la salud; 2) reconstruir el modo relacional que esa formulación exige a los sistemas de conocimiento y las prácticas con incidencia pública; 3) revisar la propia historia de la Bioética, la reformulación posibilitada por la Declaración Universal sobre Bioética y DDHH, y las críticas desde otras Bioéticas situadas para esbozar algunas propuestas para nuestras tareas futuras; 4) indagar, como un caso particular de estas tareas, la actividad educativa desde estas claves.

Metodología/Enfoque. El método empleado es una hermenéutica crítica que parte de la interpretación de las situaciones sanitarias, las informaciones disponibles y las consecuencias evidenciadas en el marco de pandemia.

Resultados/Hallazgos. Los principales resultados apuntan a la necesidad de recuperar los elementos principales de la Declaración a la luz de las vulneraciones efectivamente constatables y, por otro lado, a la necesidad de una revisión autocrítica de las propias pretensiones de validez y extensión de la bioética.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La conclusión del trabajo presenta una conclusión sobre el modo en que los elementos presentados pueden formularse en la práctica educativa de la Bioética.

Palabras clave: pandemia, vulneración, derechos humanos, integralidad, solidaridad, pretensiones de validez, educación.



Autor de correspondencia:

1. Diego Fonti, Conicet, Universidad Católica de Córdoba, Argentina. Correo-e: diegofonti@gmail.com



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 14 de enero, 2022
Aprobado: 26 de enero, 2022
Publicado: 14 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Fonti, Diego. 2022. "Bioéticas y el porvenir de la pandemia." *Bios Paper*, 1, no. 2: e3922. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3922>

Bioethics and the Future of the Pandemic

Abstract

Purpose/Context. This paper focuses on the pandemic situation and assumes four purposes: 1) to interpret the pandemic as a model for understanding health and Bioethics praxis, particularly from the characteristics of integrality and solidarity of health; 2) to reconstruct the relational mode that this formulation demands from knowledge systems and practices with public incidence; 3) to review the history of Bioethics itself, the reformulation made possible by the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, and the critiques from other situated Bioethics to outline some proposals for our future tasks; 4) to investigate, as a particular case of these tasks, the educational activity from these keys.

Methodology/Approach. The method used is a critical hermeneutic based on the interpretation of the health situations, the available information and the consequences evidenced in the pandemic context.

Results/Findings. The main results point to the need to recover the main elements of the Declaration in the light of the violations actually observed and, on the other hand, to the need for a self-critical review of the claims of validity and extension of bioethics.

Discussion/Conclusions/Contributions. The conclusion of the paper presents a conclusion on how the elements presented can be formulated in the educational practice of Bioethics.

Key words: pandemic, violation, human rights, integrality, solidarity, validity claims, education.

A Bioética e o Futuro da Pandemia

Resumo

Finalidade/Contexto. Este documento centra-se na situação pandémica e assume quatro objectivos: 1) interpretar a pandemia como um modelo para compreender a saúde e a práxis bioética, em particular a partir das características de integralidade e solidariedade da saúde; 2) reconstruir o modo relacional que esta formulação exige dos sistemas e práticas de conhecimento com incidência pública; 3) rever a história da própria Bioética, a reformulação possibilitada pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, e as críticas de outras Bioéticas situadas para delinear algumas propostas para as nossas tarefas futuras; 4) investigar, como um caso particular destas tarefas, a actividade educativa a partir destas chaves.

Metodologia/Aproximação. O método utilizado é uma hermenêutica crítica baseada na interpretação das situações de saúde, na informação disponível e nas consequências da pandemia.

Resultados/Findings. Os principais resultados apontam para a necessidade de recuperar os principais elementos da Declaração à luz das violações que podem efectivamente ser observadas e, por outro lado, para a necessidade de uma revisão autocrítica das próprias alegações de validade e extensão da bioética.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A conclusão do documento apresenta uma conclusão sobre como os elementos apresentados podem ser formulados na prática educacional da bioética.

Palavras-chave: pandemia, violação, direitos humanos, integralidade, solidariedade, reivindicações de validade, educação.

Introducción

La Bioética ha tenido un rol público en la pandemia, aunque frecuentemente en un segundo plano. Bioeticistas de diversas latitudes son ubicados junto a científicos y sanitarios para aportar algo diverso e integrador a los conocimientos de diversas disciplinas. Si bien el “mainstream” mediático reduce su interés a cuestiones primordialmente técnicas, emergen también consideraciones éticas y políticas transversales.

Una primera determinación del objeto particular del “saber” de la Bioética parece relativamente fácil de identificar: cuestiones como la justa distribución de los recursos sanitarios en un contexto de escasez y alta demanda, las decisiones autónomas en pandemia, la seguridad y la efectividad de las vacunas, etcétera, están a la orden del día. Con más o menos anuencia de las autoridades públicas, se han convocado a bioeticistas a participar en el análisis y la deliberación.

Como se ve en las recomendaciones y los protocolos publicados, no solo se apeló a los modelos “clásicos” de prudencia, casuística y principios, sino que también fue influyente el enfoque consolidado desde la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de 2005.

Un segundo nivel de acción es menos habitual. Se trata de la escasa participación de la Bioética en equipos que analizan la pandemia de un modo integral (orígenes, condiciones que permitieron su irrupción y expansión, modelos epistémicos y tecnocientíficos de intervención sobre la naturaleza, complicidades con el sistema económico imperante, intervenciones pospandemia, etcétera). Sucede que además de la extendida ceguera social respecto al vínculo entre las intervenciones humanas sobre los ecosistemas (con su círculo económico de producción y acumulación de capital, consumo y descarte) y las consecuencias sanitarias, también hay otro factor influyente: la propia historia de la Bioética y sus consolidados modos epistémicos y de intervención, ellos muestran cuáles formas de comprender y hacer Bioética se dan por sentado (o no) en cada caso.

La pandemia puso en escena esos enfoques bioéticos consolidados por simple ubicación de época y algunas de las características son la hiperespecialización y la escisión de las disciplinas; la dependencia radical de la técnica para dispositivos, conocimientos y resultados científicos; el sometimiento del propio sistema de necesidades al sistema de acumulación de capital y la noción de individuo como base del sistema. Ya no se impone un saber-ciencia totalizador, *Wissenschaft*, que Hegel consideraba haber logrado, sino que la fragmentación imperante se revela trágica tanto para una comprensión integral de los sistemas vivientes como para los sectores sociales más desprotegidos.

Por eso, la pregunta por la praxis y su relación con el conocimiento es acuciante para la Bioética y el modo en cómo vincula los campos. En lo que sigue se mostrará 1) cómo la pandemia echa luz de una forma notable a ese vínculo; 2) cómo se puede plantear en ese marco la relación legítima entre las diversas pretensiones de validez de los variados discursos que ingresan, para operar una vuelta crítica de la Bioética respecto de sí y sus supuestos; y 3) cómo el trabajo educativo en Bioética puede funcionar en esa reconstrucción.

“Validez ejemplar” de la pandemia

La noción de “validez ejemplar” es útil para abordar la pandemia y el rol de la Bioética. En su análisis de la *Crítica del Juicio*, Arendt (1982) explica la noción: hay tipos de afirmaciones sobre el mundo en que no podemos subsumir un caso bajo un concepto general y, en esas situaciones, un ejemplo correctamente elegido ayuda a orientarnos para lograr un juicio que tenga el tipo de validez correspondiente (Arendt 1982, 84). Así, habría casos ejemplares, como Aquiles para un griego, que no tienen la rigidez o solidez de un concepto, pero son útiles para orientarnos en cuestiones donde lo que debe juzgarse carece de esas determinaciones.

El ejemplo contiene una regla-guía a la hora de pensar ciertas situaciones, por lo que propongo tomar a la pandemia en clave de “validez ejemplar” de los dilemas en Bioética, los procedimientos de análisis y decisión, los supuestos y las características consolidadas de los principales enfoques. El argumento afirma que la pandemia es sinécdote de las relaciones sanitarias, del vínculo con la tecnociencia y los juicios éticos y políticos que caracterizan a todas las demás relaciones Bioéticas y, como tal, permite identificar los modelos de comprensión de la Bioética y sus supuestos desde sus modos de abordaje. Podemos bosquejar algunos de sus rasgos y proyectarlos a otras situaciones bioéticamente relevantes:

- a. La integralidad de las relaciones ecosistémicas y los efectos de las intervenciones humanas se hallan en el inicio plausible de la pandemia, sea por interacción directa con animales o por una fuga de un laboratorio, el origen zoonótico señala un salto debido a una intervención humana desmedida y la progresión de la enfermedad en pandemia se relaciona con los mecanismos técnicos de comunicación humana, mayoritariamente impulsados por razones económicas sujetas a un modo de producción y consumo.

Los primeros impactos mostraron cómo los sistemas de salud disminuidos en su capacidad durante décadas de transformación de la salud en mercancía (o su comprensión como gasto) tuvieron una gran dificultad en asumir la demanda y en hacerlo con justicia. Más aún, entre las clases sociales al interior de los países y en el vínculo internacional surgieron notables diferencias de acceso y acaparamiento de recursos. Incluso, las recomendaciones elementales eran impracticables en contextos de carencias básicas.

En medio de estos procesos, surgieron modos muy diversos de entender la autonomía subjetiva y el vínculo de la libertad con las decisiones socialmente influyentes. Finalmente, cuando efectivamente se lograron vacunas, el conocimiento, el acceso y la distribución quedaron ligados al mismo sistema de producción y acumulación, dejando en evidencia nuevamente las injusticias vigentes.

- b. Estos datos muestran la interrelación sistémica que debe abordar la Bioética. Las ideas de lo “extraordinario” de la pandemia y de las medidas de respuesta no reconocen que solo se dio una agudización de lo ordinario y preexistente (también válido para las medidas a tomar), pero desde sus comienzos, la preocupación se concentró en lo biomédico y lo legal (las garantías de supuestos derechos individuales).

No se trata de que toda cuestión Bioética se resuma en la pandemia, pero sí de advertir que incluso las cuestiones más individuales, por ejemplo las decisiones sobre la propia muerte, se dan en un contexto de interacciones “solidario”, que las integra en tanto que decisiones y efectos nunca están limitados al sujeto. Más aún, las expresiones libres de la subjetividad requieren de condiciones materiales, culturales y legales, insoslayables para su ejercicio.

- c. A partir de lo anterior, las problemáticas de la justicia develadas por la pandemia muestran cómo quedaron desfasados los modelos canónicos de la Bioética, particularmente de principios.

Los individuos contrayentes, en el marco institucional sanitario y jurídico legal, se veían expuestos a las acciones de otros o a la provisión de los Estados, a los límites de los sistemas, a las injusticias históricamente consolidadas e incluso a la geopolítica. En este contexto fueron los criterios de la *Declaración* una aproximación mucho más abierta y en condiciones de incorporar esos otros condicionantes.

- d. Sin embargo, el enfoque desde los DD. HH. en pandemia parte de lo ya vulnerado. No es solo una condición ontológica sino una verificación histórica del daño sufrido, algo claramente vinculable a otras situaciones bioéticamente relevantes. Cuestiones como el impacto de la pandemia según condición económica y étnica en algunos países, o los efectos en el campesinado y los colectivos indígenas, muestran que el enfoque “formal” de DD. HH. requiere de un compromiso situado material, desde donde leyes, conocimientos y principios puedan formularse en perspectiva.

Esferas de validez y Bioética de la Bioética

A esas características de la pandemia, fácilmente extrapolables a múltiples cuestiones Bioéticas, se suma la dificultad de hallar un orden legítimo para las discusiones y decisiones. Esto requiere de determinar las esferas y las pretensiones de validez de las afirmaciones (científicamente validadas, éticamente justificables, políticamente legítimas y, al mismo tiempo, que condigan con la esfera de autonomía subjetiva), y su articulación en la discusión Bioética. Reconocer cada modelo de articulación y los supuestos que llevaron a privilegiar un criterio sobre otro implica elaborar una Bioética de la Bioética que permita asumir o rechazar las posiciones que se tomaron y condujeron a la situación presente.

El hecho de que la pandemia aparezca como ejemplo de los dilemas y conflictos de la Bioética, incluidos sus propios puntos ciegos, no es motivo ni para el escepticismo ni para la búsqueda reductiva de un solo elemento determinante (algo que puede verse en los discursos que pretenden superar la cuestión mediante alguna técnica concreta o la apelación a creencias subjetivas). Sirven aquí dos nociones de Habermas (1986).

Por un lado, identificar el “interés” correspondiente a cada modo de conocimiento (Habermas 1986, 159): el conocimiento tecnocientífico, cuyo interés es explicar, predecir y manejar el comportamiento de los fenómenos del mundo, es distinto de los conocimientos cuyo interés sea la comprensión intersubjetiva y, finalmente, ambos son distintos de los saberes críticos y emancipatorios del conocimiento de las ciencias orientadas a la crítica y la evaluación de los demás saberes. Esta noción puede ligarse con la idea de que desde la modernidad conviven esferas sociales con sus propias validaciones (política, científica, ética, legal, religiosa) y que el riesgo, visible en los totalitarismos, es que una de ellas prevalezca asumiendo o fusionando roles de otras (Lübbe 1986, 326).

Por otro lado, la noción de “pretensión de validez” transforma esos intereses en la interacción discursiva, proveyendo las condiciones para las discusiones en función de encontrar un acuerdo en los diversos campos: la “verdad” de las afirmaciones objetivables, la “rectitud normativa” en las reglas comunicacionales y la “sinceridad subjetiva”, serían los criterios para aplicar en los diversos ámbitos. Habermas (1986) cree así poder garantizar la simetría intersubjetiva, la decisión más generalizable y evitar que nuestro juicio esté teñido por supuestos tradicionales o ejercicios espurios del poder de creencias y hábitos, pero el reconocimiento de los intereses y las pretensiones de validez en cada ámbito no pueden cegarnos al hecho histórico del incumplimiento de esos límites, del ejercicio de modos inadmisibles de coerción y dominio y de los ejercicios consolidados de poder que modelaron la forma misma de ver y comprender el mundo.

De ahí que Dussel (1998, 411) propone una corrección valiosa: la simetría intersubjetiva formal, moral y legal de la comunidad comunicativa a la hora de discutir un tema, debe cambiar las cargas, en sentido que el peso de las víctimas otorga una validez acentuada. Sus voces son formalmente iguales pero materialmente demandan una atención superior, en tanto la “prueba” de sus afirmaciones está en el daño presente en sus biografías. Esta serie de criterios y reubicaciones permiten una reformulación, una Bioética de la Bioética

que sea capaz de identificar, a partir de los resultados negativos, los criterios que la Bioética adoptó en la configuración de sus modelos de análisis y supuestos y cuáles de estos fueron conniventes de sistemas estructuralmente injustos.

La cuestión educativa en Bioética

Se propuso a la Bioética en primer lugar como “puente” entre tecnociencia, sociedad, dilemas nacidos de este vínculo y criterios morales, todo esto además a partir de una comprensión finalista o al menos una orientación de futuro ligada a la supervivencia en un ambiente óptimo (Potter 1971, 105) y ciertamente esta perspectiva no ignoraba los aspectos biomédicos. De hecho, encontraba en el comportamiento celular la “validez ejemplar” para pensar la Bioética, pero lo subordinaba a una comprensión compleja y abarcativa.

En paralelo, se consolidó otro paradigma fuertemente marcado por el Instituto Kennedy, el cual retoma el modelo de los principios expuestos en los documentos sobre investigación en humanos, los lleva a la clínica y se consolida en un modelo de principios que trabaja de un modo deontológico, diverso a las éticas de virtudes, casuísticas y contextuales que caracterizaban hasta ese momento el trato clínico. Además, este modo de comprender la Bioética se da en un marco claramente institucionalizado, contractual e interindividual, en el que la salud se comprende como un bien de cambio que está sujeto, entre otras cosas, a los avances tecnocientíficos y la disponibilidad económica.

Este enfoque significó el primer modelo hegemónico en América Latina (Mainetti 2011 y 2019), pero este fue mostrando sus límites, ya que el enfoque alternativo más elaborado fue la *Declaración* de 2005, que hace hincapié en nociones ontológicas como la vulnerabilidad e integridad, pero también políticas como la dignidad y la accesibilidad a los bienes sanitarios que reintegran esos principios en una comprensión solidaria y sistémica de las relaciones entre los seres y su salud. Este recorrido y los instrumentos argumentativos que generó, han sido parte de la formación en Bioética, aunque a menudo el estudio de esos instrumentos y conceptos deja de lado las cuestiones sobre los modos de consolidación y los supuestos que los habilitaron.

Un análisis de cómo los equipos de salud abordaron las decisiones y cómo fueron reformulados esos procedimientos y razonamientos nos muestra que la Bioética consolidada todavía está marcada por los principios del *Informe Belmont*, sumada cierta justificación casuística y legal-deontológica, aunque se nota la influencia de la *Declaración*, esta todavía parece pertenecer más al plano de la fundamentación teórica que de la práctica y la operatividad de sus reclamos.

En mucha peor condición está una Bioética que busca pensarse desde la integridad y la dignidad vulnerada, en vistas de una regeneración en justicia y con atención a la participación universal de los bienes de la salud y es que además de los aspectos científicos, legales, éticos y políticos, las nociones de interés y de pretensiones de validez requieren de una sensibilidad agregada. Se trata del punto de vista no neutral, la perspectiva situacional que permite identificar las fallas de las configuraciones que, incluso en buena conciencia y con buena voluntad, fueron generadas institucionalmente.

Un primer giro en el plano educativo es esta vuelta reflexiva: el interés “emancipatorio” de Habermas sobre la Bioética para indagar las condiciones en que naturalizó sus discursos y las consecuencias que tuvo, pero aquí se da un segundo giro, la práctica de situarse en clave de vulnerabilidad-vulnerada. Esa clave muestra tanto los daños sucedidos al exceder una esfera de sus pretensiones sobre otras, pero también cuando una esfera fue incapaz de imponer con fuerza las demandas requeridas por esos sectores dañados, en vistas de la responsabilidad por los resultados.

Consideraciones finales

No parece un ejercicio ocioso, entonces, pensar la pandemia como modelo ejemplar de las cuestiones bioéticas para establecer los criterios de validez correspondiente a las diversas afirmaciones, evitar los prevaricatos, pero tampoco establecer una integración donde las decisiones se tomen a partir de las subjetividades afectadas, siempre en relación con otros sujetos y con los sistemas vivientes y a la luz de la propiedad universal de los logros cognitivos, éticos y políticos de la humanidad.

Referencias

- Arendt, Hannah. 1982. *Lectures on Kant's Political Philosophy*. Chicago: The University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226231785.001.0001>
- Dussel, Enrique. 1998. *Ética de la liberación en la edad de la globalización y de la exclusión*. Madrid: Trotta. <https://doi.org/10.7202/401177ar>
- Habermas, Jürgen. 1986. *Ciencia y técnica como "ideología"*. Madrid: Tecnos.
- Lübbe, Hermann. 1986. *Religion nach der Aufklärung*. Graz-Wien: Styria.
- Echeverría, Julieta. 2019. "50 años de Bioética: un camino entre la medicina, la filosofía y la educación. Diálogo con José Alberto Mainetti." *Revista Redbioética/UNESCO* 10, no. 2: 106-114.
- Mainetti, José Alberto. 2011. "The Discourses of Bioethics in Latin America." En Leo Pessini, Christian Paul de Barchifontaine y Fernando Lolas (editores), *Ibero-American Bioethics: History and Perspectives*. Luxemburgo: Springer. <http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4020-9350-0>
- Potter, Van Rensselaer. 1971. *Bioethics: Bridge to the Future*. Nueva Jersey: Prentice Hall. <https://doi.org/10.1002/sce.3730560329>

Reflexiones bioéticas de los derechos sexuales en personas con discapacidad

Martha Patricia Hernández-Valdez¹

¹Universidad Anáhuac México, México

Resumen

Propósito/Contexto. De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas, la discapacidad se describe como un estado de deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras económicas, laborales, educativas u otras, impiden o limitan considerablemente la participación plena y efectiva de los individuos en la sociedad.

Metodología/Enfoque. El presente trabajo reflexiona sobre cómo esta condición afecta a la persona discapacitada en sus esferas biológica, psicológica, social y espiritual, dado que la experiencia es diferente para cada individuo (muchas veces dependiendo de cuál sea el tipo de discapacidad).

Resultados/Hallazgos. El aspecto relacionado con los derechos sexuales no se encuentra únicamente desprovisto de la atención considerada necesaria para un correcto desarrollo integral, sino que muchas veces es ignorado por los profesionales de la salud.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Se propone que en el reconocimiento a la dignidad humana se incluya la dimensión sexual de las personas con discapacidad, para lo cual es importante capacitarlas y rehabilitarlas a nivel sensorial y funcional, desarrollando alternativas para mantener la función erótica sin limitar su crecimiento psicoespiritual.

Palabras clave: salud, derechos sexuales y reproductivos, bioética, sexualidad, discapacidad, dignidad, desarrollo integral.



Autor de correspondencia:

1. Martha Hernández, Universidad Anáhuac México, México. Correo-e: martha.hernandez@anahuac.mx.com



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 14 de enero, 2022
Aprobado: 10 de febrero, 2022
Publicado: 16 de febrero, 2021



Cómo citar este artículo:

Hernández-Valdez, Martha Patricia. 2022. "Reflexiones bioéticas de los derechos sexuales en personas con discapacidad." *Bios Papers* 1, no. 2: e3927. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3927>

Bioethical reflections about sexual rights in people with disabilities

Abstract

Purpose/Context. According to the United Nations Organization, disability is described as a long-term state of physical, mental, intellectual or sensory deficiency that interacting with several economic, labor, and educational barriers, prevents or limits the complete and effective participation of individuals in society.

Methodology/Approach. The present article reflects how this condition affects the disabled person in biological, psychological, social and spiritual way, since the experience is different for each individual (depending on the type of disability).

Results/Findings. Thus, the aspect related to sexuality is devoid and truly ignored of the attention considered necessary for a correct integral development, by healthcare professionals.

Discussion/Conclusions/Contributions. For this reason, it is proposed that to recognize human dignity, sexual dimension of people with disabilities must be included, being necessary to train and rehabilitate them in a sensory and functional level, developing the available alternatives to maintain the erotic function without limiting their psycho-spiritual growth.

Keywords: health, sexual and reproductive rights, bioethics, sexuality, disability, dignity, integral development.

Reflexões bioéticas sobre os direitos sexuais em pessoas com deficiência

Resumo

Objetivo/Contexto. De acordo com a Organização das Nações Unidas, a deficiência é descrita como um estado de limitação física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo que, ao interagir com diversas barreiras econômicas, trabalhistas, educacionais, entre outras, impede ou limita consideravelmente a participação plena e efetiva dos indivíduos na sociedade.

Metodologia/Abordagem. O presente trabalho reflete sobre como essa condição afeta a pessoa com deficiência em suas esferas biológica, psicológica, social e espiritual, uma vez que a experiência é diferente para cada indivíduo (muitas vezes dependendo do tipo de deficiência que possui).

Resultados/Descobertas. Nesse sentido, o aspecto relacionado aos direitos sexuais não só é desprovido da atenção considerada necessária para um correto desenvolvimento integral, mas muitas vezes é ignorado pelos profissionais de saúde.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Por este motivo, se propõe que o reconhecimento da dignidade humana inclua a dimensão sexual das pessoas com deficiência, para o qual é importante treiná-las e reabilitá-las a nível sensorial e funcional, desenvolvendo as alternativas que estão disponíveis para manter a função erótica sem limitar seu crescimento psicoespiritual.

Palavras-chave: saúde, direitos sexuais e reprodutivos, bioética, sexualidade, deficiência, dignidade, desenvolvimento integral.

Introducción

Para hablar de discapacidad es importante comprender, en primera instancia, el significado de *normalidad* y *salud*. El primer término ha sido asociado a distintos campos epistemológicos: en el ámbito de la salud, se hace referencia a un estado físico, psicológico y social que se apega a lo esperado con base en la edad y el contexto sociocultural de un individuo, permitiendo su adecuado desarrollo; y en la salud ha sido definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un estado de completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de una enfermedad.

Ambos conceptos han sido íntimamente relacionados para comprender origen, tratamiento e impacto de la *discapacidad*, entendida esta como la presencia de una o varias deficiencias físicas, mentales, intelectuales, sensoriales o psíquicas a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar la participación plena y efectiva de un individuo en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás (Organización Panamericana de la Salud 2020). Así, una característica de *deficiencia*¹ puntualiza una pérdida que aleja de lo normal a alguna estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Todo lo mencionado con anterioridad, contextualiza la forma en la que no únicamente se vive la discapacidad, sino también la forma en la cual es recibida por el núcleo familiar, la sociedad, el Estado y las diferentes instituciones, incidiendo en todas y cada una de las esferas del individuo.

En la actualidad, se ha ponderado la importancia del uso del lenguaje, el cual se encuentra en constante cambio y evolución. Al respecto, en México, durante el sexenio del expresidente Vicente Fox, se popularizó el término “persona con capacidades diferentes”, empero los grupos de personas referidos cuestionaron este adjetivo, señalando que en este ejercicio de inclusión se demarcaban aún más las diferencias. Hoy en día se especifica que tampoco es correcto el término de “discapacitado”, ya que esto demarca una limitación total y restringe aún más el desarrollo integral del individuo, siendo entonces el término de “persona con discapacidad” el aceptado de forma social y coloquial, dado que se alude, en primer lugar, al reconocimiento de su dignidad, señalando su naturaleza de persona y, en segundo lugar, a una característica particular (entre muchas otras) que en este caso es el de algún tipo de discapacidad.

Diversos organismos nacionales e internacionales han desarrollado instrumentos cuantitativos y cualitativos para explorar y analizar el impacto de la discapacidad en una persona, tomando en cuenta su contexto referencial y sus niveles socioeconómico y educativo, país de origen, etcétera. Con ello, se pretende comprender el fenómeno complejo de la discapacidad para ofrecer una atención integral personalizada, a la par de políticas públicas que promuevan el respeto a sus derechos humanos.

En el 2020, en el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre), la prevalencia a nivel mundial de algún tipo de discapacidad fue del 15 %, siendo en América Latina y el Caribe la proporción similar con un 13 % (Comisión Económica para América Latina y el Caribe).

¹ Definida así por la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud de la Organización Panamericana de la Salud.

La sexualidad como elemento de bienestar integral en personas con discapacidad

La sexualidad ha sido, por sí misma, un tema rodeado de aspectos sociales, psicológicos, religiosos e incluso políticos, los cuales configuran su entendimiento, introyección y ejercicio. La OMS (2018) señala que la sexualidad constituye un elemento central del bienestar del ser humano, de forma tal que no se limita a la procreación o al coito, manifestándose de distintas maneras en los planos del erotismo, el placer, la intimidad y la orientación sexual, expresándose a través de pensamientos, fantasías, actitudes y prácticas tan vastas y válidas como cualquier otro elemento de la vida del ser humano.

En este sentido, es elemental abordar la sexualidad de las personas con discapacidad (ya sea física, sensorial, intelectual o psíquica²), con la finalidad de brindar un bienestar integral que se configura como reconocimiento a su dignidad humana, ya que la capacitación en este rubro con base a sus características formaliza un abordaje sistémico que abona a su salud biológica, psicológica, social y espiritual.

Mucho se ha hablado acerca de la rehabilitación física, sensorial, intelectual o psíquica de las personas con discapacidad a través de distintos tipos de fisioterapia, psicoeducación, psicoterapia, entre muchas otras, empero, la parte de conocimiento sexual se posterga indefinidamente por el personal de salud, como si la circunstancia de discapacidad (temporal o permanente) los alejara de las expresiones que poseen en su naturaleza.

En la concepción antropológica de la salud, se advierten distintas necesidades dentro del apego a su mantenimiento. Una de las concepciones que subyacen a la filosofía actual, en la que se analizan cómo se desenvuelven los movimientos inherentes a la naturaleza del ser, es precisamente la desarrollada por Patricia Villegas (1996). Es así como, en el estudio de los dinamismos humanos fundamentales, todas estas acepciones son las que le dan sentido al goce de salud de los individuos, debido a que de su desarrollo depende el bienestar integral de cada persona y la sexualidad, desde luego, forma parte de esta dinámica.

Aspectos bioéticos de la sexualidad en las personas con discapacidad

Como ya se ha señalado, el ejercicio de la sexualidad en personas con discapacidad constituye el reconocimiento a la dignidad humana y se ha especificado que, la falta de educación al respecto permite una ejecución que muchas veces pone en peligro a quien la ejerce (Álvarez-Muelas *et al.* 2020; Alfonso Figueroa *et al.* 2019), ya que la falta de información guiada y centrada en las características del individuo perturba su concepción y altera la conducta. Por ello, la Bioética como interdisciplina hace posible señalar varios principios que orientan al estudio de este fenómeno complejo, a saber:

1. **Principio de maleficencia.** Se evita el daño en este aspecto con la capacitación sexual integral. Su omisión comprende un perjuicio en el autoestima y concepción de sí mismo, la corporeidad y la socialización que impide la no segregación de las personas con discapacidad.
2. **Principio de beneficencia.** Abonado a su bienestar integral, se asume que con una correcta intervención enfocada en este tópico, se integra a la persona con la expresión

2 Los tipos de discapacidad señalados por la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) son considerados referenciales, al igual que la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) y ambas son importantes para la FCI (Familia de Clasificaciones Internacionales). El 22 de mayo del 2001, la clasificación de la discapacidad CIF fue aprobada por los 191 países que integran la OMS.

saludable del erotismo, el placer y la autoafirmación de las propias necesidades que contemplan un estado psicológico de responsabilidad subjetiva con base en un estado de plenitud.

3. **Principio de autonomía.** El tipo y el grado de discapacidad pudiesen significar que la persona que se encuentre en un estado de franca vulnerabilidad³ exija asistencia especializada para la toma de decisiones; sin embargo, adecuar la información y la formación brindada es parte fundamental de la intervención integral, de tal forma que la persona comprenda, consienta y decida el ejercicio de su sexualidad en la medida en que lo desee.
4. **Principio de justicia.** Brindar la capacitación para el ejercicio de la sexualidad en personas con discapacidad estipula que los esfuerzos dirigidos a su rehabilitación se distribuyen en todos los niveles y en todos los individuos por igual. Solo así se garantiza la protección de los derechos humanos, advertidos como la fundamentación legal para que se vislumbre (por parte de todos los especialistas involucrados) este aspecto como parte esencial de la adaptación y la restitución de la vida diaria a la discapacidad que la persona posee.

Consideraciones finales

El abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad constituye un ejercicio de la educación sexual, entendida como la información y la formación dirigida a un conjunto de actividades que formulan el ejercicio de esta. Con ello, se faculta al individuo para identificar el abuso sexual, evitar los embarazos no deseados y las enfermedades de transmisión sexual, entre otras situaciones de igual importancia.

Asimismo, es elemental capacitar al personal de salud y a las personas con discapacidad para ejercer su sexualidad a través de las distintas formas no limitativas ni exclusivas del coito, tomando en cuenta el poder del erotismo. El hecho de ignorar este aspecto fundamenta un acto de discriminación y mala praxis de los profesionistas involucrados, toda vez que se ha establecido la importancia de este rubro en el bienestar del ser humano.

Referencias

- Álvarez Muelas, Ana, Carmen Gómez Berrocal y Juan Carlos Sierra. 2020. "Relación del doble estándar sexual con el funcionamiento y las conductas sexuales de riesgo: Revisión sistemática." *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud* 11, no. 2: 103-116. <https://doi.org/10.23923/j.rips.2020.02.038>
- Figueroa, Lianet, Loanys Figueroa Pérez, Lázara García Breto y Dania Soto. 2019. "Abordaje teórico en el estudio de las conductas sexuales de riesgo en la adolescencia." *Revista Ciencias Médicas* 23, no. 6: 954-968. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942019000600954
- Liedo, Belén. 2021. "Vulnerabilidad." *Eunomia* 20: 242-257. <https://doi.org/10.20318/eunomia.2021.6074>

3 Florencia Luna (2019) propone el modelo de "capas" de vulnerabilidad, en lugar de "etiquetas", ya que este último vocablo estanca a los grupos con esta característica, ocasionando que las soluciones propuestas sean deficientes y se agrave, por tanto, la situación mediante políticas contraproducentes que resulten paternalistas o estigmatizadoras.

- Lugones Seuret, Julieta, Maris Ivis Morales Díaz y Omar Mainegra Rodríguez. 2019. "Ética bioética y discapacidad." *Revista Científica Cultura, Comunicación y Desarrollo* 4, no. 1: 39-46. <https://rccd.ucf.edu.cu/index.php/aes/article/view/191>
- Marín Sosa, Adrián. 2017. "Vivencia de la sexualidad de una mujer con lesión medular." *PsicoInnova* 1, no. 2: 69-81. <https://doi.org/10.54376/psicoinnova.v1i2.10>
- Polanco M, Martín JL. (2017). *Rev Div* 13, 9998.
- Rico Alonso, N. 2019. "El abordaje de la sexualidad tras el alta de personas con daño cerebral adquirido: oportunidades a través de la Terapia ocupacional." Tesis de master, Universidad de la Coruña.
- Villegas, Patricia. 1996. *Los dinamismos fundamentales*. México: Universidad Iberoamericana.

Entre distribución y reconocimiento: reflexiones en torno al debate sobre justicia en salud pública

Adriana María Arpini¹



¹Instituto de Ciencias Humanas, Sociales y Ambientales, Conicet, Argentina

Resumen

Propósito/Contexto. Se aborda el problema de la justicia en relación con los debates acerca de la salud pública, lo cual es un problema complejo, ya que no se puede prescindir de las consideraciones acerca de las formas de vida, las amenazas al bienestar y las diferencias en la redistribución de los bienes materiales y simbólicos.

Metodología/Enfoque. Existe la necesidad de comenzar por plantear un redimensionamiento epistemológico y ético-político que haga lugar a la mirada de los más desprotegidos, a la perspectiva de género, al diálogo intercultural y a los saberes complementarios. Tras una breve referencia a la noción clásica de justicia, se apela a los desarrollos contemporáneos de Enrique Dussel y Amartya Sen.

Resultados/Hallazgos. Ambos resultan complementarios y contribuyen al diseño de un cuadro analítico que permite visualizar formas de injusticia provocadas por deficiencias en la redistribución y el reconocimiento, y sus combinaciones, las cuales redundan en la profundización y la prolongación en el tiempo de situaciones de injusticia.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Llama la atención los modos en que se presenta la injusticia en diversas relaciones: entre democracia y desigualdad, democracia y diversidad, capitalismo y desigualdad, capitalismo y diversidad.

Palabras clave: justicia, redistribución, reconocimiento, diversidad, desigualdad.



Autor de correspondencia:

1. Adriana Arpini, Instituto de Ciencias Humanas, Sociales y Ambientales, Conicet, Argentina. Correo-e: aarpini@mendoza-conicet.gov.ar



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021

Evaluado: 14 de enero, 2022

Aprobado: 20 de febrero

Publicado: 25 de febrero, 2022



Cómo citar este artículo:

Arpini, Adriana María. 2022. "Entre distribución y reconocimiento: reflexiones en torno al debate sobre justicia en salud pública." *Bios Papers* 1, no. 2: e3941. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3941>

Between distribution and recognition: reflections on the debate on justice in public health

Abstract

Purpose/Context. The problem of justice is addressed in relation to debates about public health, which is a complex problem, since considerations about ways of life, threats to well-being and differences in the redistribution of material and symbolic goods cannot be disregarded.

Methodology/Approach. There is a need to begin by proposing an epistemological and ethical-political re-dimensioning that makes room for the perspective of the most vulnerable, the gender perspective, intercultural dialogue and complementary knowledge. After a brief reference to the classical notion of justice, we refer to contemporary developments by Enrique Dussel and Amartya Sen.

Results/Findings. Both are complementary and contribute to the design of an analytical framework that allows us to visualize forms of injustice caused by deficiencies in redistribution and recognition, and their combinations, which result in the deepening and prolongation over time of situations of injustice.

Discussion/Conclusions/Contributions. Attention is drawn to the ways in which injustice is presented in various relationships: between democracy and inequality, democracy and diversity, capitalism and inequality, capitalism and diversity.

Key words: justice, redistribution, recognition, diversity, inequality.

Entre Distribuição e Reconhecimento: Reflexões sobre o Debate sobre Justiça na Saúde Pública

Resumo

Finalidade/Contexto. O problema da justiça é abordado em relação aos debates sobre saúde pública, que é um problema complexo, uma vez que as considerações sobre modos de vida, ameaças ao bem-estar e diferenças na redistribuição de bens materiais e simbólicos não podem ser desconsideradas.

Metodologia/Aproximação. É necessário começar com um redimensionamento epistemológico e ético-político que tenha em conta a perspectiva dos mais desfavorecidos, a perspectiva do gênero, o diálogo intercultural e os conhecimentos complementares. Após uma breve referência à noção clássica de justiça, são utilizados os desenvolvimentos contemporâneos de Enrique Dussel e Amartya Sen.

Resultados/Findings. Ambos são complementares e contribuem para a concepção de um quadro analítico que permite visualizar formas de injustiça causadas por deficiências na redistribuição e reconhecimento, e as suas combinações, que resultam no aprofundamento e prolongamento ao longo do tempo de situações de injustiça.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Chama-se a atenção para as formas como a injustiça é apresentada em várias relações: entre democracia e desigualdade, democracia e diversidade, capitalismo e desigualdade, capitalismo e diversidade.

Palavras-chave: justiça, redistribuição, reconhecimento, diversidade, desigualdade.

Introducción

Nos proponemos realizar un aporte a la reflexión en torno al problema de la justicia en los debates salud pública y somos conscientes de la complejidad de la cuestión que ofrece múltiples y conflictivas aristas, por lo que no pretendemos tampoco agotarlas.

Diremos para empezar que nos resulta casi imposible pensar en los problemas de la salud de forma aislada, prescindiendo de una consideración crítica sobre las formas de vida y las determinantes del modelo productivo que compromete la vida misma sobre el planeta y que amenaza el bienestar de grupos sociales, comunidades y pueblos, especialmente los menos favorecidos en el reparto de los bienes materiales y simbólicos.

El acceso al agua potable, a una alimentación variada y libre de agrotóxicos, a un medioambiente saludable, a lazos sociales y sistemas de confianza, al goce de bienes culturales, a la posibilidad de intervenir en la búsqueda colaborativa de soluciones son, entre otros, determinantes ecosocioculturales de la salud en sentido amplio, es decir, de la salud biofísica, psíquica, social, cultural y ambiental. Su menoscabo o una arbitraria distribución pone en evidencia la necesidad de introducir transformaciones urgentes, no solo en el sistema sanitario, sino en el sistema de producción en general y en los subsistemas asociados: educación, vivienda, seguridad social, etc. Ahora bien, dada la complejidad del problema, su abordaje solo será posible si al mismo tiempo se considera un redimensionamiento epistemológico y ético-político que haga lugar a la mirada de los más desprotegidos, a la perspectiva de género, al diálogo intercultural y a los saberes complementarios, todo lo que hace respetar el derecho a la salud de grupos étnicos marginados. Para expresarlo con una categoría de Enrique Dussel (1989): se trata de incorporar la mirada de las “víctimas del sistema”. Es el caso, para poner solo un ejemplo, de las mujeres migrantes de grupos étnicos marginados que históricamente han visto vulnerados sus derechos y, no obstante, resisten y luchan por el cuidado de la vida, la tierra, las semillas y los frutos de la naturaleza.

En este camino, los debates, las tensiones y los conflictos entre la justicia distributiva y la justicia del reconocimiento tienen injerencia en el campo de la salud; como así también la propuesta de justicia integral e intersectorial sanitaria que considera aspectos sociales, económicos, culturales, de géneros y etnias, asimismo se incluyen las nociones de cuidados integrales, diálogo intercultural y saberes complementarios o diversos.

Es necesario agregar, para ir entrando en tema, que tratándose de cuestiones relativas a la justicia se debe diferenciar entre “desigualdad” y “diversidad”, ya que son dos tipos diferentes de relaciones, aunque muchas veces se superponen profundizando situaciones de injusticia. Es, por tanto, pertinente diferenciar entre injusticias por desigualdad e injusticias por desconocimiento de la diversidad o desprecio. La desigualdad se refiere, en la mayoría de los casos, a la posesión o disposición de recursos materiales y bienes, necesarios para la reproducción de la vida de sujetos sociales mediante la satisfacción de necesidades, de forma individual o colectiva; asimismo se considera la utilización y el mejoramiento de recursos y la transmisión social de los usos vinculados a ellos.

La diversidad, en cambio, hace referencia principalmente a la dimensión simbólica, es decir, a creencias, ritos y costumbres concernientes la reproducción y la conservación de la vida, a las relaciones entre los humanos y de estos con la naturaleza y con los objetos de la cultura. La separación entre lo desigual de lo diverso es un recurso analítico que busca comprender una noción ampliada de justicia (e injusticia) y evitar que esta quede reducida a cuestiones de redistribución de bienes más o menos equitativa, y procedimientos o instituciones destinados a tal fin.

Polifonía del concepto de justicia

Al parecer, el concepto de justicia encierra cierta polifonía. Una concepción ampliamente aceptada dentro de la tradición del pensamiento occidental que está presente también, con variaciones, en las cosmologías de numerosos pueblos no occidentales, y que considera que una acción, una ley o una decisión, etcétera, son justas cuando no interfieren con el orden a donde pertenecen, es decir, cuando contribuyen a conservar la armonía del todo. Por el contrario, cuando una cosa usurpa el lugar de otra se rompe la armonía o hay exceso (ὑβρις) y se produce una injusticia. Según esto, la justicia se equipara con el orden establecido y con la medida de este, y la injusticia se produce cuando ciertas acciones o decisiones arruinan de algún modo el orden y lo ponen en tela de juicio.

Aristóteles introduce algunas distinciones: en la ética nicomáquea expresa que “lo justo será lo que es conforme a la ley y a la igualdad, y lo injusto será lo ilegal y lo desigual”. Por una parte, lo justo y lo injusto se establecen con relación a la ley. Según el estagirita, se consideran justos los actos conforme a la ley, en la medida en que “las leyes, siempre que estatuyen algo, tienen por objeto favorecer el interés general de todos los ciudadanos, (...) podemos decir, en cierto sentido, que las leyes son justas cuando crean o conservan para la asociación política el bienestar”. (Aristóteles 1981, 1).

Por otra parte, lo justo y lo injusto se establecen con relación a la igualdad. Así, Aristóteles considera injusto tanto al hombre ávido que pide más de lo que le es debido, como al que busca para sí un daño menor, ambos son injustos porque violan la igualdad. De acuerdo con el pensamiento de Aristóteles, la justicia es por una parte el conjunto de leyes que resguardan el orden vigente y, por otra parte, el principio de igualdad que regula el reparto de los bienes socialmente valorados y las transacciones entre los individuos. La injusticia se produce cuando se transgrede la ley y de este modo se arruina o altera el orden y también cuando alguien pretende más (o menos) de lo que le corresponde según su ubicación social.

Al dejar entre paréntesis la contextualización histórica, es posible estimar la contribución aristotélica sobre de la justicia como igualdad, en la medida en que busca mantener o restablecer la paridad damnificada por acciones que menoscaban el reparto equitativo; sin embargo, podríamos preguntarnos ¿qué se oculta en la sombra proyectada por la concepción aristotélica de justicia? ¿Qué tipo de justicia podrían reclamar los grupos considerados no iguales (las mujeres, los esclavos, los extranjeros, etc.)? ¿Podrían ellos demandar igualdad tanto desde el punto de vista del debido respeto como del reparto de bienes socialmente producidos? ¿Podrían, siendo diversos (y también desiguales) exigir justicia en el reconocimiento y la redistribución? De ser posible, ello implicaría una transformación de los criterios del reparto y, más aún, una metamorfosis de la estructura misma de la sociedad y sus instituciones, esto es una mutación del orden vigente con el propósito de incluir en el sistema de justicia a los grupos excluidos, y de este modo reconocerlos como iguales.

En efecto, la concepción aristotélica, y otras inspiradas en ella, suponen la existencia de un orden universal intrínsecamente justo. Cualquier alteración de este deviene en injusticia y debe ser castigado. Hoy por hoy, sabemos que existen órdenes diversos que son contruidos y reconstruidos históricamente por grupos ecosocioculturalmente situados, respondiendo a las necesidades propias de la realización y el acrecentamiento de sus modos de vida. De manera que al hablar de la construcción del orden (o los órdenes), se hace necesario trascender la lógica de la identidad, esa que se sostiene en el principio de exclusión del tercero, del que es y no es diferente.

Cuando se introduce en la consideración de la justicia la cuestión del reconocimiento de la diversidad, entonces se hace necesario pensar en un concepto de dignidad que se ajuste a la realidad concreta de los seres humanos ecosocioculturalmente situados. Una noción de dignidad intrínseca que haga lugar a todos, también de los terceros: víctimas, mujeres, niños, desplazados, migrantes, marginados, esclavos, etc.

Amartya Sen propone una concepción diferente de justicia global. Se basa en el reconocimiento de que los sujetos sociales participan de identidades múltiples, cada una de las cuales presentan demandas que se complementan o compiten con las surgidas de otras identidades. Se refiere a este fenómeno como “afiliación plural”, noción que contiene la idea de que las demandas de justicia están relacionadas con identidades múltiples (v. gr. las mujeres) que atraviesan las fronteras (muchas veces en forma literal), v. gr. las mujeres migrantes.

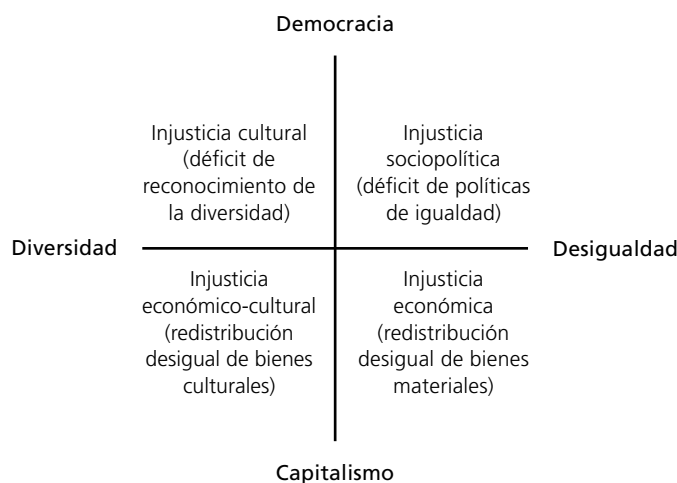
La propuesta de Amartya Sen introduce una flexión que permite tener en cuenta aquello que las personas logran hacer y que llegan a ser a partir de recursos distribuidos en un contexto social y natural específico; sin embargo, cabe todavía señalar algunos aspectos que Sen no explicita suficientemente. Es necesario tomar en cuenta las condiciones estructurales y contextuales, presentes e históricas, por las cuales existen grupos sociales que devienen subordinados, marginados, segregados o excluidos, resultando en situación de manifiesta injusticia.

Tal injusticia sucede en buena medida por causa del desigual reparto de los bienes básicos, pero también por causa del no reconocimiento de la diversidad constitutiva de sus propias identidades. El concepto de “afiliación plural”, si bien contribuye al reconocimiento y descripción de estas diferencias, requiere alcanzar un nivel de mayor fundamentación.

Aportaciones para una operacionalización de la noción de justicia

Es necesario, entonces, proveer criterios que permitan operacionalizar la noción de justicia, identificando las formas de injusticia que se generan. Podemos esquematizarlo de la siguiente manera:

Figura 1. Aportaciones



Fuente: elaboración propia.

Imaginemos un plano social atravesado por dos ejes que se cruzan. Uno de ellos, el vertical, representa la tensión (diferencia) entre *democracia* y *capitalismo*, mientras que el otro, horizontal, expresa la tensión entre *diversidad* y *desigualdad*. Así, el plano queda dividido en cuatro partes y nos interesa comprender qué clase de injusticia en relación con el acceso a la salud (o a cualquier otro bien sociocultural) se plantea en los espacios limitados entre *democracia* y *diversidad*, y entre *democracia* y *desigualdad* por una parte, y por otra parte entre *capitalismo* y *diversidad*, y entre *capitalismo* y *desigualdad*.

En el primer caso, *democracia-diversidad*, encontramos que los principios de libertad e igualdad, rectores de las sociedades democráticas “bien ordenadas”, podrían verse dañados por formas defectivas de reconocimiento o de menosprecio hacia ciertos grupos sociales por razones socioculturales, como lo son la discriminación por motivos raciales, étnicos o de género, y aquí cobran relevancia las valoraciones. Los valores como categorías de orientación práctica son mediaciones a través de las cuales los sujetos sociales se comprenden a sí mismos en relación con su época, su cultura, su lugar en las relaciones sociales y de poder. Tales formas de autocomprensión pueden no ser legítimas o serlo solo parcialmente, como sucede con sectores sociales o comunidades en condiciones de subalternidad, coloniaje o discriminación.

La salud, como un bien material y cultural, es capacitante para ejercer la libertad de elegir el propio proyecto de vida (personal y de la comunidad), elección que resulta obstaculizada y hasta impedida por un déficit de reconocimiento.

En el segundo caso, *democracia-desigualdad*, se trata de situaciones de injusticia sociopolítica causadas por un déficit de decisión política, en muchos casos por una total ausencia de voluntad política para implementar medidas tendientes a nivelar las posibilidades de los grupos sociales postergados al acceso a los servicios de salud (o cualquier otro servicio necesario para desarrollar y acrecentar la vida). Es el caso en que la responsabilidad política de “hacer vivir”, para expresarlo según la formulación foucaultiana, es abandonada y simplemente “se deja morir” (Foucault 2006), lo que provoca una constricción y, en caso extremo, una anulación de las posibilidades de elegir libremente cómo vivir.

En el espacio delimitado entre *capitalismo-diversidad*, estamos frente a un desigual reparto de bienes culturales, o mejor dicho, frente a un acceso desigual al goce de bienes culturales por parte de grupos sociales culturalmente diversos, al tiempo que se dificulta la posibilidad de compartir los bienes producidos por dichos grupos, lo cual redundaría en un menoscabo de las posibilidades de acceder a otras formas de atender a los problemas de salud, v. gr. diversas determinaciones culturales en la atención y acompañamiento del parto “pato respetado”.

Por último, cuando se trata de la relación entre *capitalismo-desigualdad*, la injusticia se produce por una inequidad en la distribución de los bienes necesarios para garantizar la reproducción de la vida de cada uno (realizar su propio proyecto de vida) y de la sociedad en su conjunto. Es el caso de una inequitativa redistribución económica. Es esta, tal vez, la forma de injusticia más visibilizada y que conlleva consecuencias más comprometidas, pues está en la base de todas las otras formas de retaceo de la libertad, en el sentido de *tener, hacer, ser y estar*.

Consideraciones finales

Ya hemos señalado que las cuatro formas de injusticia se combinan de muchas maneras y se potencian, dando lugar a escenarios de inequidad y, aún más, de ostensible desprecio. Ahora bien, todas estas formas de injusticia tienen en común que cuestionan la acción de un particular o un hecho, cuyo señalamiento y corrección permite restablecer el or-

den vigente (tal como podría esperarse dentro del planteo aristotélico); pero aún más, ellas ponen en entredicho no solo las acciones particulares, sino el orden mismo que las posibilita, presionan sobre los límites de lo establecido demandando mayor justicia, ponen en evidencia que no es solo un problema de presupuesto, sino una exigencia de revisión y transformación de la estructura de relaciones sociales, económicas, políticas y culturales. Ello implica también transformaciones a nivel de la propia subjetividad, en el sentido del auto y heterorreconocimiento, ya sea como demandante o como efector de un servicio de salud, y autovaloración y valoración del otro en cuanto a las posibilidades y capacidades, que son condiciones necesarias para decidir en perspectiva instituyente sobre la forma de la “vida buena”.

Referencias

- Aristóteles. 1981. *Ética a Nicómaco*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Aristóteles. 1983. *Política*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Arpini, Adriana María. 2020. *Tramas e itinerarios. Entre Filosofía práctica e Historia de las ideas de nuestra América*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Teseo.
- Dussel, Enrique. 1996. “Ética material, formal y crítica.” *Revista Philosophaser*, V, no. 8: 7-36.
- Dussel, Enrique. 1998. *Ética de la liberación en la era de la globalización y la exclusión*. Madrid: Trotta. <https://doi.org/10.7202/401177ar>
- Dussel, Enrique. 2001. “Principios éticos y economía desde la perspectiva de la ética de la liberación.” *Foro para filosofía intercultural* 3. <http://them.polylog.org/3/fde-es.htm>
- Observatori de Bioètica i Dret. 1979. *Informe Belmont*. <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
- Foucault, Michel. 2006. *Defender la sociedad. Curso en el Collège de France (1975-1976)*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Quijano, Aníbal. 2014. *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Clacso.
- Rawls, John. 1979. *Teoría de la justicia*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Rawls, John. 1993. *Liberalismo político*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Sen, Amartya. 1999. “El futuro del Estado de bienestar.” *La Factoría*, no. 8. http://www.eumed.net/cursecon/economistas/textos/sen-futuro_de_estado_de_bienest
- Sen, Amartya. 2001. “Justicia global. Más allá de la equidad internacional.” *Foro para filosofía intercultural* 3. <http://them.polylog.org/3/lsa-es.htm>
- Sen, Amartya. 2003. *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza editorial.

Las técnicas de reproducción humana asistida heterólogas a la luz de los principios bioéticos

Ivana Cajigal-Cánepa¹ 

¹ Comisión de Derecho de la Salud y Derechos Humanos del Observatorio Universitario de Derechos Humanos (FCEyJ-UNLPam), Argentina

Resumen

Propósito/Contexto. Este artículo tiene como propósito principal indagar en el trasfondo bioético de las normas que, en la República Argentina, regulan las técnicas de reproducción humana asistida que son heterólogas.

Metodología/Enfoque. La metodología utilizada consiste en el análisis de la normativa nacional vigente y su proyección a la luz de los aportes de la Bioética. Se parte del enfoque de las múltiples implicaciones de la identidad como derecho humano fundamental para luego indagar si las normas jurídicas conciben con los principios bioéticos clásicos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Resultados/Hallazgos. Como resultado de la investigación, se sostiene la necesidad de diferenciar dos autónomos: la determinación de los vínculos filiales y el derecho de la persona nacida a conocer la identidad de quien ha aportado el material genético. En este último sentido, se propicia una interpretación encaminada a efectivizar este derecho.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La contribución principal del artículo es poner en evidencia la relevancia del tema y se concluye que la única interpretación que se concide con los principios bioéticos es la que pondera el derecho a la identidad de la persona nacida por encima de otros. Finalmente, se sugiere una reforma legislativa en tal sentido.

Palabras clave: bioética, técnicas de reproducción humana asistida heterólogas, legislación, derechos humanos, identidad, normas jurídicas, Argentina.



Autor de correspondencia:

1. Ivana Cajigal Cánepa, Comisión de Derecho de la Salud y Derechos Humanos del Observatorio Universitario de Derechos Humanos (FCEyJ-UNLPam), Argentina. Correo-e: ivanacajigal@yahoo.com.ar



Historia del artículo:

Recibido: 21 de noviembre, 2021
Evaluado: 20 de febrero, 2022
Aprobado: 25 de febrero, 2022
Publicado: 02 de abril, 2022



Cómo citar este artículo:

Cajigal-Cánepa, Ivana. 2022. "Las técnicas de reproducción humana asistida heterólogas a la luz de los principios bioéticos." *Bios Papers* 1, no. 2: e3972. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3972>

Heterologous assisted human reproduction techniques considering bioethical principles

Abstract

Purpose/Context. The main purpose of this article is to investigate the bioethical background of the norms that regulate heterologous assisted human reproduction techniques in Argentine Republic.

Methodology/Approach. The methodology used consists of the analysis of current and projected national regulations considering the bioethics principles. It starts from an approach of the multiple implications of identity as a fundamental human right to then investigate if the legal norms are consistent with the classic bioethical principles: autonomy, beneficence, non-maleficence and justice.

Results/Findings. As a result of the investigation, we consider the need to differentiate two autonomous is sustained: the determination of the filial bonds and the right of the person born to know the identity of the person who has contributed the genetic material. In this last sense, we propitiate an interpretation aimed at making this right effective is encouraged.

Discussion/Conclusions/Contributions. The main contribution of the article is to show the relevance of the topic. It is concluded that the only interpretation that is consistent with bioethical principles is the one that weighs the right to identity of the person born above others. Finally, a legislative reform is promoted in this sense.

Keywords: bioethics, heterologous assisted human reproduction techniques, legislation, human rights, identity, legal regulations, Argentina.

Técnicas de reprodução humana assistida heterológica à luz dos princípios bioéticos

Resumo

Objetivo/Contexto. O objetivo principal deste artigo é investigar os antecedentes bioéticos das normas que regulamentam as técnicas de reprodução humana assistida heteróloga na República Argentina.

Metodologia/Abordagem. A metodologia utilizada consiste na análise das regulamentações nacionais atuais e projetadas à luz das contribuições da bioética. Parte-se de uma abordagem das múltiplas implicações da identidade como direito humano fundamental para, em seguida, investigar se as normas jurídicas são consistentes com os princípios bioéticos clássicos: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Resultados/Descobertas. A principal contribuição do artigo é destacar a relevância do tema. Conclui-se que a única interpretação condizente com os princípios bioéticos é aquela que pondera o direito à identidade da pessoa nascida acima das demais. Por fim, promove-se uma reforma legislativa nesse sentido.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A principal contribuição do artigo é destacar a relevância do tema. Conclui-se que a única interpretação condizente com os princípios bioéticos é aquela que pondera o direito à identidade da pessoa nascida acima das demais. Por fim, promove-se uma reforma legislativa nesse sentido.

Palavras chave: bioética, técnicas de reprodução humana assistida heteróloga, legislação, direitos humanos, identidade, normas legais, Argentina.

... No deberíamos temer cambiar leyes que correspondan a los cambios que se han producido en la sociedad y la ciencia. Desde finales del siglo XIX, cualquier cambio relacionado con la familia ha llevado a la sociedad al pánico: el divorcio, la igualdad de derechos de los padres (...) Siempre se nos está diciendo que un apocalipsis está a punto de pasar, ¡y nunca pasa! Apocalipsis sería una humanidad que no quiera hijos...

Elisabeth Roudinesco

Introducción

Tradicionalmente, el comienzo de la existencia de la persona humana se ha encontrado unido en forma indefectible al acto sexual entre personas de diferente sexo, pero ya en el siglo XIX, el avance médico/biológico evidenció que este principio no era absoluto, sino que era posible la concepción disociada de la sexualidad. Se verificó la posibilidad de alcanzar la fecundación (aún extracorpórea) no ya como consecuencia de un acto sexual, sino como resultado de un procedimiento por el cual se inoculaba material genético masculino en el cuello del útero, a fin de posibilitar su ascenso a las trompas de Falopio, donde los óvulos serían fecundados por los espermatozoides; sin embargo, el hecho que entendemos generó una verdadera “revolución” fue cuando, en 1978, la ciencia avanzó hacia la fecundación extracorpórea, obtenida “en laboratorio” mediante el empleo de óvulos y espermatozoides extraídos previamente, dando lugar al nacimiento del denominado “primer bebé probeta”, llamada Louise Brown.

Como encuadre de interés directo en el tema que nos ocupa, se deben distinguir, dentro de las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA), dos tipos:

- a. Homólogas, es decir, las que emplean material genético de la pareja.
- b. Heterólogas, en las que la fecundación es obtenida mediante el empleo de semen u óvulos de terceras personas, es decir, de “donantes”, anónimos o no.

Sin perjuicio de las múltiples implicaciones éticas y jurídicas que estas técnicas conllevan, en virtud del objetivo del presente trabajo, la información se circunscribirá al abordaje de las prácticas heterólogas, dado que solo en ellas podrá verificarse la disociación entre la “identidad genética” e “identidad social”, aspectos que constituyen la base del planteamiento bioético que se propone.

En Argentina, fue recién en octubre del 2014 cuando el Congreso Nacional realizó un abordaje sistematizado y ordenado de las trha, en oportunidad de modificar (lo que a la vez implicó unificar) la legislación de fondo, sancionando el Código Civil y Comercial de la Nación¹ (CCC). Hasta aquel momento, solo se contaba con una ley de alcance nacional sobre el acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida², la que si bien oportunamente se erigió como una herramienta clave para democratizar el acceso de la población a estas prácticas, no regulaba algunos aspectos centrales derivados de ellas, tales como, por ejemplo, las cuestiones filiales ni las vinculadas a los derechos fundamentales de todas las personas involucradas.

Estas técnicas provocan dilemas científicos desde múltiples enfoques, pero a la vez ven una realidad innegable en franco crecimiento en el mundo y que amerita, por tanto, que el derecho las considere y les otorgue una regulación específica. Es justamente aquí don-

1 Ley 26994, sancionada el 1^{er} de octubre del 2014, y que finalmente entró en vigor el 1^{er} de agosto del 2015.

2 Referimos a la ley 26862, sancionada el 5 de junio del 2013.

de que el derecho debe brindar una respuesta, pero no volviéndose sobre sí mismo, sino que la decisión que se adopte debe ser consecuencia de un profundo debate bioético.

Nos enfrentamos así a la necesidad de reconsiderar el principio de la existencia cuando entran en juego las TRHA, la filiación derivada de ella y los derechos que podrían encontrarse en colisión, revisión que no puede escapar (se reitera) a la perspectiva Bioética.

Las TRHA como tercera fuente filial: la trascendencia de su reconocimiento autónomo

La legislación argentina vigente hasta 2015 reconocía dos tipos de filiación: por naturaleza y por adopción.

Así, se habla de filiación por naturaleza, necesariamente arraigada en la fecundación denominada “natural”, consecuencia del acto sexual entre personas de diferente sexo, en la cual lógicamente existe identidad genética. Esta filiación ha sido abordada por todos los códigos decimonónicos, implicando un cambio fundamental (particularmente en materia probatoria) en el avance científico que significó el estudio del ADN, mediante el cual se obtienen resultados cercanos al 99 % de identidad genética.

Por otro lado, la filiación por adopción, donde claramente no se verifica tal identidad genética sino que el vínculo se establece a partir de un elemento volitivo: la voluntad de ser padre/madre adoptivo/a. Debe prestarse especial atención a que, en este punto, dicha voluntad se manifiesta con carácter posterior al nacimiento del niño/a, es decir, no es esta voluntad la causa de esa concepción. Así, este no nace como consecuencia de dicha voluntad, sino que el vínculo se genera con posterioridad al nacimiento y es fruto de esa decisión voluntaria de ser padre/madre.

Ahora bien, el desarrollo de las TRHA trajo consigo la necesidad de pensar en un tercer tipo de filiación, con características propias que merecen un abordaje especial, donde claramente los principios acuñados de la filiación por naturaleza y por adopción denotan ser insuficientes. Estas técnicas se imponen como una realidad, respecto de la cual no parece ya razonable continuar guardando silencio.

En la concepción natural, lo biológico comprende lo genético sin posibilidad de disociarse, ya que las personas que han mantenido esa relación sexual, fruto de la cual nace un niño/a, son quienes ineludiblemente han aportado el material genético.

Ante la ausencia de normativa específica, hasta la aludida sanción del CCC de 2014/2015, las cuestiones filiales derivadas de las TRHA quedaban bajo el paraguas de las reglas de la filiación por naturaleza, generándose en consecuencia una multiplicidad de inconvenientes, particularmente frente a eventuales impugnaciones basadas en la falta de compatibilidad genética entre progenitores e hijo/as en los supuestos de TRHA heterólogas.

Con ello, pretendemos significar que, en el caso de las prácticas homólogas, la complejidad (al menos en relación con la identidad de la persona nacida) es menor en virtud de que si bien existe un procedimiento médico colaborativo del embarazo, el material genético utilizado es el propio de la pareja que ha decidido someterse a dicha práctica. Por tanto, la identidad genética y la biológica necesariamente coinciden.

Diferente es el caso de las TRHA heterólogas, en las que no es posible ya sostener este esquema. En ellas, lo biológico ya no comprende necesariamente lo genético (piénsese en el supuesto en el que una mujer lleva adelante un embarazo donde el óvulo fecundado ha sido donado), ni lo genético a lo biológico (tal el caso en que un hombre done su material genético a un banco de semen), con lo cual, de aplicarse las reglas de la filiación

por naturaleza basadas en la identidad genética, bien podrían proceder una acción de impugnación contra aquel/lla/os/as progenitor/a/es respecto del/la cual no hubiera dicha compatibilidad.

En este contexto, se imponía con carácter urgente que la normativa civil recogiera una fuente filial diversa, que reconociera como fundante del vínculo filial no ya la correspondencia genética, sino el aspecto volitivo o “voluntad procreacional”, el que se impone más allá de la mencionada compatibilidad.

En este sentido, el artículo 558³ del CCC incorpora como tercera fuente de filiación, en el caso de las TRA heterólogas, a la “voluntad procreacional”, a la vez que desestiman la posibilidad de reclamar un emplazamiento filial con fundamento genético (conforme al Artículo 577): “cuando haya mediado consentimiento previo, informado y libre a dichas técnicas”. En este punto, entendemos que es adecuada la redacción de la norma, toda vez que es, en definitiva, la solución que, a nuestro criterio, contempla armónicamente los derechos fundamentales de todas las personas involucradas.

Así pues, en la filiación derivada por TRHA, el único elemento determinante de la filiación es la voluntad procreacional, exteriorizada mediante un consentimiento previo, informado y libre, que debe ser diligenciado en el centro de fertilidad donde se realiza la práctica, por todas las personas que intervendrán en ella, constituyendo, por tanto, un requisito esencial.

Este acto personalísimo reviste de tal importancia que deberá ser renovado de cara a cada procedimiento en el que se utilicen gametos o embriones, no resultando suficiente un consentimiento inicial, sin que cualquier cambio de opinión que se adopte en el futuro pueda acarrear consecuencias por su retractación (Artículo 560 del CCC), y siendo incluso “libremente revocable mientras no se haya producido la concepción en la persona o la implantación del embrión” (Artículo 561 del CCC). En consecuencia, las personas que nacen son emplazados como hijo/as de quienes han prestado este consentimiento informado, previo y libre (Artículo 562 del CCC). Se trata de privilegiar la maternidad o la paternidad consentida y querida, sustentada en el deseo de ser madre/padre de un niño/a.

La identidad de la persona nacida por TRHA

Los diversos aspectos que componen el derecho a la identidad

Sentada pues nuestra posición respecto a la necesidad de que las TRHA constituyen una tercera fuente autónoma de filiación y aplaudiendo en ese sentido su regulación en el CCC argentino, y antes de introducirnos en el análisis de sus implicaciones en términos de los derechos humanos de todas las personas involucradas en una práctica reproductiva con especial atención a quien nace como consecuencia de ella, es de interés detener nuestra atención unos instantes en preguntarnos de qué se habla cuando se refiere a la identidad.

No es posible pretender acercarse al concepto de identidad prescindiendo de las enseñanzas del célebre jurista peruano Fernández (1992), quien define jurídicamente a la identidad como “el conjunto de atributos y características que permiten individualizar a la persona en sociedad (...), es todo aquello que hace que cada cual sea uno mismo y no otro (113).

3 Artículo 558 del CCC de la Nación: “Fuentes de la filiación. Igualdad de efectos. La filiación puede tener lugar por naturaleza, mediante técnicas de reproducción humana asistida o por adopción. La filiación por adopción plena, por naturaleza o por técnicas de reproducción humana asistida, matrimonial y extramatrimonial, surten los mismos efectos, conforme las disposiciones de este Código (...)” (2014).

La doctrina reconoce al menos dos facetas de la identidad: una estática, vinculada fundamentalmente a la identificación registral y biológica de la persona, de allí que dentro de los elementos alcanzados por esta perspectiva pueda citarse el nombre, la fecha y el lugar de nacimiento, las huellas dactilares, la imagen, el sexo, los orígenes genéticos y los biológicos; y, por otro lado, una dinámica, construida sobre la base de la primera, pero vinculada fundamentalmente (como sostiene) a la proyección social o proyecto de vida de cada persona, a su proyección social, la que se enriquece en cada momento de la existencia, se proyecta hacia afuera del sujeto, evoluciona e involuciona con todo lo que se realiza en y con la propia vida (Delgado 2016, 15).

De una perspectiva dinámica, la identidad es construida, deconstruida y reconstruida por cada sujeto a lo largo de toda su vida. Insistimos en la trascendencia de la identidad dinámica, ya que tal como señala Fama, es desde esta doble perspectiva desde donde han de analizarse las connotaciones que revisten a la reivindicación del derecho, la identidad de aquellas personas nacidas como consecuencia de toda TRHA heteróloga (2011, 174).

De esta forma, al hablar de identidad nos alejamos (al menos como único alcance) de la forma en que se concebía en los códigos decimonónicos, en los cuales era concebido como la posibilidad de conocer la “verdad biológica” (como sinónimo de la genética), es decir, aludiendo únicamente a la concordancia entre emplazamiento jurídico y aquella realidad biológica (Fernández 2015).

Sobre el particular, entre otros, Zannoni (1998) expresa que “el concepto de identidad filiatoria como pura referencia a su presupuesto biológico no es suficiente para definir, por sí mismo, la proyección dinámica de la identidad filiatoria”.

Así, al hablar del “derecho a la identidad” en los términos de los artículos 7⁴ y 8⁵ de la Convención sobre los Derechos del Niño, no cabe la reducción a la llamada “identidad genética o biológica” (faz estática), es decir, a la posibilidad de conocer su origen genético/biológico, sino que debe considerarse inclusivo de otras manifestaciones propias de la “identidad social”, como conjunto de atributos y cualidades que definen la personalidad de cada sujeto, sin que esta última permita dejar de lado la primera.

Pues, en síntesis, los aspectos genéticos, biológicos y volitivos se encuentran todos involucrados cuando referimos a la identidad, sin que pueda privilegiarse, al menos *a priori*, a unos sobre otros.

Al respecto, es de interés recordar que la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003), al referirse a en su artículo 3 a la identidad de la persona humana expresa:

Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad. (Unesco 2003)

De esta forma, la identidad como noción unidimensional, normativa y reducida a lo biológico, genético o natural ha quedado vetusto y solo podrá ser entendida (en términos de derechos humanos) como un concepto multidimensional, comprensivo también de

4 Artículo 7, 1er párrafo de la Convención de los Derechos del Niño: “El niño será inscrito inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad, y en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos”.

5 Artículo 8, 1er párrafo de la Convención de los Derechos del Niño: “Los Estados Parte se comprometen a respetar el derecho del niño a preservar su identidad (...)”.

otros aspectos sociales y culturales, pues es ella la única interpretación posible que resguarda los derechos de todas las personas involucradas.

Entender al derecho a la identidad desde esta amplia visión nos permitirá avanzar hacia el análisis de su proyección en el marco de las TRHA, para determinar, ante falta de coincidencia de los aspectos genéricos, biológicos o volitivos, cuál de dichos elementos debiera prevalecer en cada caso, para luego revisar si la opción legislativa al respecto supera o no el tamiz bioético.

Abordaje del derecho a la identidad en materia de TRHA en la legislación argentina vigente

Ahora bien, la circunstancia del hecho de que la filiación quede determinada a partir de la voluntad procreacional no puede ser interpretada como una restricción y, menos aún, prohibición del derecho del niño/a o adulto nacido a partir de estas prácticas a conocer su identidad genética o biológica.

La cuestión aludida merece especial atención, dado que el derecho a conocer el aspecto “estático” de la identidad puede colisionar, eventualmente, con otros derechos personalísimos, como por ejemplo el de la intimidad personal o el anonimato de la gestante, o en caso de la gestación, en la que se haya empleado semen u óvulos de alguna/s persona/s diferente a la/s comitente/s, el de los dadores de dicho material genético.

Sobre el tema, el CCC dedica dos artículos a esto: el 563 y el 564. El primero de estos, prevé la necesidad de hacer constar en el legajo base para la inscripción del nacimiento que se lleva en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas, el hecho de establecer que ese/a niño/a ha nacido por una TRHA.

Por nuestra parte, aplaudimos esta previsión, sin perjuicio de considerar que es una deuda pendiente de la ley especial generar los mecanismos que aseguren que efectivamente conste en dicho legajo la circunstancia de que ha mediado una práctica reproductiva. Claramente, si se trata de dos personas del mismo género que solicitan la inscripción de un/a hijo/a, la cuestión se vuelve un hecho elocuente, pero si en cambio se trata de dos progenitores de diferente sexo, bien podrían omitir expresar esta circunstancia al momento de la inscripción del nacimiento.

A su tiempo, el artículo 564 del CCC reconoce expresamente el derecho de toda persona nacida a través de una TRHA a acceder a información relativa a los donantes del material genético. En este sentido, el CCC se enrola en la corriente del denominado “anonimato relativo” del donante de material genético, que procura hallar un equilibrio entre el derecho de quien ha aportado el material genético, de que sus datos identificatorios sean reservados en secreto, con el derecho de la persona nacida y de poder gozar de su derecho a la identidad en todas sus dimensiones.

Así, si bien sostiene como principio general el anonimato del donante, no lo hace en forma absoluta, ya que el propio precepto legal establece dos excepciones que permiten flexibilizarlo: una quedaría configurada cuando exista riesgo a la salud, y la otra, cuando el juez así lo crea conveniente “por razones debidamente fundadas”.

En el primer supuesto, la información puede obtenerse directamente del centro de salud; en cambio, en el segundo, se requiere de una decisión judicial sobre la base de razones debidamente fundadas en tal sentido.

En este punto, a nuestro criterio central, entendemos que urge el dictado de una ley especial que de mínima asegure que si un/a juez/a dispusiera poder acceder a los datos de quien ha aportado material genético, ello pueda efectivizarse, es decir, que desde el Estado se asuma la responsabilidad del resguardo de esta información, sin perjuicio de la que pueda existir en los centros de fertilidad donde se realice la práctica médica.

Por nuestra parte, y sin perjuicio de entender tanto la coyuntura en la que se dictó el CCC o la necesidad de asegurar la continuidad de las donaciones de material genético como presupuesto de las TRHA heterólogas, entendemos que al menos en sociedades como la argentina, donde estas prácticas gozan de aceptación social generalizada, debe darse un paso más en el reconocimiento del derecho a la identidad de la persona nacida. Con ello, queremos significar que propiciamos una reforma legislativa del código de fondo que se proyecte hacia un sistema de identidad abierta, que permita conocer quién es la/s persona/s que han realizado el aporte genético, sin que ello implique reconocerles derechos filiales.

Entretanto, en clave de derechos humanos y desde una perspectiva Bioética, continuará quedando en la sana crítica de los/as magistrados/as, ponderar en cada situación concreta todos los principios y derechos involucrados para hallar una solución que denote un equilibrio entre el derecho a la identidad y el del anonimato del donante del material genético o la gestante, a la vez que garantice el desarrollo y la subsistencia de estas prácticas médicas.

Breves comentarios del derecho a la identidad, en materia de TRHA en la legislación argentina proyectada

En general, los proyectos que han sido presentados a nivel nacional proyectando una ley de TRHA han regulado la cuestión vinculada a la identidad de la persona nacida en un mismo sentido y los alcances que las disposiciones del CCC comentan, resumiendo su aporte en este punto a especificar qué es lo que debe entenderse por “razones debidamente fundadas”. Así lo hace el CD 101/204, el cual fue el único en obtener una media sanción del Congreso Nacional, pese a que hoy ha perdido estado parlamentario⁶, o como también lo hace el identificado como Expte. 0091-D/2017.

Finalmente, resulta interesante el proyecto referenciado como Expte. 1635-D-2018, que si bien no propone una regulación integral de la temática, sí se pronuncia hacia un sistema de identidad abierta, siempre que se acuda a una TRHA heteróloga⁷.

Bioética y TRHA

La necesidad de volver la mirada desde el abordaje bioético

Ahora bien, lo dicho hasta aquí no implica afirmar que la circunstancia de que la filiación quede determinada a partir de la voluntad procreacional pueda ser interpretada como una restricción y, menos aún, prohibición del derecho del/de la niño/a o adulto/a nacido/a a partir de estas prácticas, a conocer su identidad genética o biológica⁸, en el caso de las TRA heterólogas.

6 Así, el Artículo 16 in fine del proyecto CD101/2014 establece que: “debe tenerse en cuenta como razón fundada, entre otras, cuando haya un riesgo para la vida o para la salud física y psíquica de la persona nacida por técnicas de reproducción humana asistida”.

7 Artículo 1: “(...) En ningún caso, la identidad del o la donante de gametos será anónima para aquella persona que nació con la utilización de dichos gametos o embriones”.

8 Si se tratara, por ejemplo, de una gestación por sustitución.

La cuestión aludida merece especial atención, dado que el derecho a conocer el aspecto “estático” de la identidad puede colisionar, como adelantamos antes, eventualmente con otro derecho personalísimo: el de la intimidad personal o al anonimato del donante del material genético empleado.

Frente a esta situación, se exige al derecho, desde una perspectiva Bioética, realizar una ponderación de principios, privilegiando uno sobre el otro. Es decir, como propone Alexy, que cuando dos principios éticos se encuentran enfrentados, necesariamente uno debe ceder, sin que ello pueda entenderse como una declaración de invalidez de este; o si se quiere, siguiendo a Atienza, se trata de construir, a partir de los principios de la Bioética: “un conjunto de reglas específicas que resulten coherentes con ellos y que permitan resolver los problemas prácticos que se plantean, y para los que no existe, en principio, consenso” (Atienza 2004, 73).

Si bien, como hemos expresado, el derecho a la identidad ha sido siempre considerado implícito en el texto del artículo 33 de nuestra Carta Magna, la reforma constitucional de 1994 ha significado un hito fundamental en la evolución del reconocimiento normativo de este derecho, ya que entre los once tratados de Derechos Humanos, a los que se les otorga la misma jerarquía que la constitución, tres pueden señalarse de específico interés en el tema: el Artículo 19 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, el Artículo 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Politicos, y particularmente los artículos 7 y 8 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

Especialmente, interesa señalar el Artículo 7.1 de esta última, ya que de manera específica reconoce que todo niño tiene derecho “en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos”.

La circunstancia de que dicho derecho se garantice “en la medida de lo posible” en vinculación al derecho a conocer el origen genético o biológico como consecuencia de las TRHA heterólogas, ha sido interpretado como una limitación al efectivo ejercicio de un derecho, dando origen a dos posturas doctrinarias: una que la considera una restricción jurídica y, por tanto, supedita la concreción del derecho a conocer los orígenes biológicos o genéticos a la existencia de un efectivo reconocimiento legal en cada país, y otra, que la reduce a una limitación práctica que opera solo ante la inexistencia de tales datos.

En este contexto, cabe preguntarnos cuál debe ser nuestro horizonte.

Análisis a la luz de los principios bioéticos

En un intento de echar un manto de luz sobre el tema, proponemos retomar los clásicos principios bioéticos para ver si la legislación argentina armoniza con ellos.

a. La autonomía

Este principio filosófico, que reconoce su correlato legal en el de autodeterminación, puede ser entendido como la facultad o el poder de la persona para decidir en ejercicio de su libertad sobre su vida, su salud, su cuerpo y su integridad personal.

La autonomía se vuelve sustento filosófico de una relación profesional de la salud-paciente de tipo horizontal, que supone un derecho inherente a toda persona de decidir sobre su cuerpo y su salud, el que ahora le es reconocido en el plano normativo.

Al respecto, entendemos que la legislación argentina en materia de TRHA resguarda este derecho, toda vez que presta especial atención como presupuesto de realización de toda práctica, tanto homóloga como heteróloga, la existencia de un consentimiento previo, libre e informado y renovable ante cada procedimiento. Por ello, entendemos que el de-

saño no es en el plano normativo, sino en el fáctico: asegurar que no se vuelva un mero requisito formal de suscribir un instrumento, sino que sea este el resultado de un verdadero entendimiento de los múltiples alcances que estas prácticas importan.

b. La beneficencia

La beneficencia, que podemos remontar en su origen al juramento de Hipócrates, re-
donda en la obligación que pesa sobre todo profesional de la salud de ayudar al paciente
por encima de intereses particulares, de “hacer el bien” al prójimo y ocasionar el menor
daño posible, o prevenirlo si ello es factible, como asimismo procurasen a la medida de
su alcance el mayor beneficio físico y psíquico para el paciente.

Sobre la base de reconocer que las TRHA desde sus orígenes hasta la actualidad se han
erigido en herramientas que han permitido a una multiplicidad de personas, solas o en
pareja, concretar su deseo de tener un/a hijo/a biológico/a o genéticamente propio/a,
conformando una idea de familia, que si bien no es la única posible, es la elegida por
quienes acuden a estas prácticas médicas.

En este sentido, y no observándose vulneración de derechos de terceras personas⁹, en-
tendemos que las TRHA se conciben con el principio de beneficencia.

c. La no maleficencia

Estrechamente vinculado al anterior, se presenta el principio de la no maleficencia, que
bien puede resumirse en un antiguo adagio griego conocido como “*primum non nocere*”,
es decir, “ante todo no hacer daño”. Cabría aquí preguntarse si las TRHA pueden provo-
car algún daño.

Al respecto, desde nuestra opinión ello no ocurre en principio, siempre que se resguar-
den debidamente ciertos recaudos y, en este punto, nuevamente, se vuelve vital asegurar
mecanismos que resguarden los derechos de todas las personas intervinientes, pero en
particular, de la persona nacida, quien claramente no eligió el contexto en el que comen-
zó su existencia. Nos referimos, puntualmente, al derecho a la identidad en su sentido
integral que hemos venido exponiendo y en igualdad de condiciones a quienes han na-
cido en el marco de otra fuente filial.

d. La justicia

La justicia como principio bioético remite a la célebre máxima de Ulpiano “*ius suum uni-
cuique tribuens*”, es decir, el deber de “dar a cada uno aquello que le corresponde”, prin-
cipio inescindiblemente unido a la necesidad de respetar la dignidad de cada persona.

En este punto, de “democratización” de los procedimientos reproductivos a través de su
inclusión dentro de las prácticas médicas gratuitas, se procura asegurar en gran medida
este principio. De todos modos, por nuestra parte reiteramos el peligro que importa
cierta discriminación de quienes han nacido de una TRHA respecto de quienes lo han
hecho por otras fuentes filiales diversas, en virtud de que solo los primeros (de aplicarse
estrictamente el texto del artículo 564 del CCC) podrían verse perjudicados en el goce
de su derecho a la identidad, al vedarse el acceso a la información respecto del aportante
de material genético.

9 Dejamos pues, fuera de nuestra manifestación, a la gestación por sustitución, por tratarse de una práctica que exige
consideraciones especiales dado el particular rol de la persona gestante.

Consideraciones finales

En síntesis, proponemos que el análisis de un tema tan sensible como son todas aquellas cuestiones vinculadas al inicio de la vida humana, y en el caso que nos ocupa en particular de las TRHA heterólogas, no puede ni debe escapar al análisis bioético, el que exige una visión amplia, que contemple la perspectiva jurídica pero que a la vez la trascienda.

Se hace necesario distinguir dos aspectos estrechamente vinculados, pero que revisten cierta autonomía y merecen soluciones basadas en principios diferentes: la cuestión de la determinación de los vínculos filiales, por un lado, y el análisis sobre los derechos de todas las personas involucradas en las TRHA, por el otro. En este último sentido, merece especial relevancia la identidad de quien nace como consecuencia de estas prácticas reproductivas, en particular el derecho a su identidad, entendida desde un abordaje integral, comprensivo de la faz estática y dinámica y de los aspectos genéticos, biológicos y volitivos.

En este punto, consideramos que en el contexto de la legislación vigente en Argentina, la interpretación judicial de las “razones fundadas”, exigibles por la norma vigente para acceder a la información identificatoria de quien aportó material genético, deberán ir necesariamente encaminadas hacia el reconocimiento, de manera cada vez más amplia de la posibilidad de conocer el aspecto estático de la identidad, es decir, los orígenes genéticos o biológicos, frente al cual los restantes derechos, si bien legítimos, deberían ceder, horizonte hacia donde, necesariamente y por imperativo bioético, debe evolucionar la futura legislación en la materia.

Referencias

- Alexy, Robert. 1993. *Teoría de los derechos fundamentales*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Atienza, Manuel. 2004. *Bioética, Derecho y Argumentación*. Lima: Ediciones Palestra Temis.
- Delgado, María. 2016. “El derecho a la identidad: una visión dinámica.” Tesis de Magíster, Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r36895.pdf>
- Fama, María Victoria. 2011. “Maternidad subrogada. Exégesis del derecho vigente y aportes para una futura regulación.” *La Ley* 115.
- Fernández, Carlos. 1992. *Derecho a la Identidad Personal*. Buenos Aires: Astrea.
- Gil Domínguez, Andrés, María Victoria Fama y Marisa Herrera. 2006. *Derecho Constitucional de Familia (tomo I)*. Buenos Aires: Ediar.
- Krasnow, Adriana. 2007. “El derecho a la identidad de origen en la procreación humana asistida.” *La Ley* 2007-F.
- Lamm, Eleonora. 2012. “La importancia de la voluntad procreacional en la nueva categoría de filiación derivada de las técnicas de reproducción asistida.” *Revista de Bioética y Derecho* 24: 76-91. <https://doi.org/10.1344/rbd2012.24.7610>
- Unesco. 2003. *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. <http://www.unimetro.edu.co/wp-content/uploads/2018/05/UNESCO%20DECLARACION%20INTERNACIONAL%20SOBRE%20LOS%20DATOS%20GENETICOS%20HUMANOS.pdf>
- Zannoni, Eduardo. 1998. “Adopción plena y derecho a la identidad personal. (la “verdad” biológica: nuevo paradigma en el derecho de familia?).” El derecho de familia y los nuevos paradigmas: X Congreso Internacional de Derecho de Familia, Mendoza, Argentina. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1355760>

Diálogos sobre el morir en tiempos de pandemia

Ricardo Luque-Núñez¹ 

¹ Dirección de Promoción y Prevención, Ministerio de Salud y Protección Social, Bogotá, Colombia

Resumen

Propósito/Contexto. Este texto introduce una reflexión sobre temas como la muerte, la pandemia y cómo, desde la simbiosis entre salud pública y Bioética, se puede evitar que el drama sea mayor en este tipo de situaciones.

Metodología/Enfoque. Se realiza una reflexión personal y se establecen como ejes temáticos los cuidados paliativos, el duelo y la salud pública, para conversar con tres investigadores sobre su visión de la pandemia por COVID-19.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. La conversación con tres expertos nos da una perspectiva sobre cómo, en medio de una pandemia, se pueden tomar acciones en las que prevalezcan, por encima de intereses económicos, la solidaridad y la búsqueda de las mejores condiciones de salud y apoyo social para los más vulnerables.

Palabras clave: Bioética, cuidados paliativos, muerte, salud pública, apoyo social, solidaridad.

Autor de correspondencia:

1. Ricardo Luque Núñez, carrera 13 #32-76, piso 1, Ministerio de Salud y Protección Social, Bogotá, Colombia. Correo-e: rluque59@gmail.com

Historia del artículo:

Recibido: 22 de enero, 2022
Evaluado: 22 de febrero, 2022
Aprobado: 25 de febrero, 2022
Publicado: 28 de noviembre, 2022

Cómo citar este artículo:

Luque-Núñez, Ricardo. 2022. "Diálogos sobre el morir en tiempos de pandemia." *Bios Papers* 1, no. 2: e4216. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.4216>

Dialogues about dying in times of pandemic

Abstract

Purpose/Context. This text introduces a reflection on issues such as death, pandemics and how, from the symbiosis between public health and Bioethics, it is possible to prevent the drama from being greater in this type of situations.

Methodology/Approach. A personal reflection is made and palliative care, bereavement and public health are established as thematic axes to talk to three researchers about their vision of the pandemic by COVID-19.

Discussion/Conclusions/Contributions. The conversation with three experts gives us a perspective on how, in the midst of a pandemic, actions can be taken in which solidarity and the search for the best health conditions and social support for the most vulnerable prevail over economic interests.

Key words: Bioethics, palliative care, death, public health, social support, solidarity.

Diálogos sobre Morrer em Tempos de Pandemias

Resumo

Objetivo/Contexto. Este texto introduz uma reflexão sobre questões como morte, pandemias e como, a partir da simbiose entre saúde pública e bioética, é possível evitar que o drama seja maior neste tipo de situação.

Metodologia/Aproximação. Uma reflexão pessoal é realizada e cuidados paliativos, luto e saúde pública são estabelecidos como eixos temáticos, a fim de conversar com três pesquisadores sobre sua visão sobre a pandemia da COVID-19.

Discussão/Conclusões/Contribuições. A conversa com três especialistas nos dá uma perspectiva de como, em meio a uma pandemia, podem ser tomadas ações nas quais a solidariedade e a busca das melhores condições de saúde e o apoio social para os mais vulneráveis prevalecem sobre os interesses econômicos.

Palavras-chave: Bioética, cuidados paliativos, morte, saúde pública, apoio social, solidariedade.

En mi experiencia personal, tras un año de confinamiento y tener síntomas inequívocos del síndrome de la cabaña, entre los meses de febrero y abril del 2021, viví la dura experiencia de tener que hacer el duelo de cinco personas cercanas a mis afectos. Ninguna falleció por COVID-19 y cuatro de ellas fueron muertes inesperadas. La primera fue la de mi hermano mayor, a quien, por medio de estas palabras, en este encuentro, hoy quiero rendirle homenaje, y a través suyo a las más de 125.000 personas fallecidas por la pandemia en nuestro país. Cada una de ellas con un rostro, cada cual con un nombre, con una particular narrativa. Como la del humor infinito de mi hermano Edgar, a quien cariñosamente apodábamos “Lucas”.

Ante tal circunstancia, las reservas y el miedo al contagio se desvanecieron en visitas a clínicas y hospitales... en asistencia a funerales, pero más allá de eso, y de repensar sobre la idea de que la muerte, que siempre está a la vuelta de la esquina, la serie de eventos luctuosos nos debe llevar a interrogarnos por las muertes anónimas que ha ocasionado la pandemia, por la soledad y el aislamiento a los cuales se ven expuestos los enfermos; a la ausencia del abrazo y a las formas de cómo, desde la simbiosis entre salud pública y Bioética, se puede evitar que este drama sea mayor.

Al hablar de la pandemia, casi siempre se asume que nos referimos a la ocasionada por el coronavirus, sin recordar que desde hace 40 años convivimos con otra pandemia: la de VIH/SIDA. A inicios de esta, un diagnóstico de la infección representaba no solo una condena segura a muerte, por la alta letalidad del virus, sino que estaba ligada invariablemente a cuestionamientos de tipo moral, lo que en muchas ocasiones generó que la muerte tuviera que ser ocultada o disfrazada de otros diagnósticos mortales y, en muchas ocasiones, sin posibilidades de hablarla por temor al estigma. Sin duda, de allí podremos retomar algunas lecciones aprendidas.

Es necesario entonces plantearse la pregunta, no tanto por la sempiterna muerte sino por el proceso de morir y por el duelo que le acompaña. En el caso de COVID-19, este duelo no solo se da por la pérdida de familiares o amigos, sino que puede extenderse a la pérdida de las fuentes de ingreso, de la salud o del relacionamiento social, entre otras; sin embargo, al encubrir la muerte entre cifras epidemiológicas y en la incesante difusión de advertencias preventivas, los afectados por la misma, quienes fallecen, se despersonifican y no parecen importar. Todo ello suma a los deudos, aun más, en su dolor y en la indiferencia.

Emerge entonces la pregunta sobre cómo propiciar el cuidado solidario, la empatía y el acompañamiento compasivo, por el cómo prestar el hombro mientras desde la salud pública se tratan de paliar los efectos de la pandemia y se promueven medidas de acogida en el espacio público.

Quizás un asomo de respuesta esté en lo acontecido en Estados Unidos, cuando en los años 80, las acciones para contrarrestar la epidemia del SIDA, desde lo científico y lo político, eran, a todas luces, insuficientes. Fue en esta época que el activista Cleve Jones en San Francisco (The National AIDS Memorial s. f.) encontró la forma de visibilizar y hacer público el dolor de cada uno de los afectados, ideó el “Proyecto Nombres”, una conmovedora iniciativa de familiares, parejas y amigos de las personas fallecidas que tejían mantas, coloridas y simbólicas con el nombre de la persona, acompañado de algún tipo de epitafio. La unión de miles de mantas conformadas en paneles y su exposición en lugares públicos como la Grace Cathedral en San Francisco o el National Mall de Washington. Estas acciones llamaron la atención de toda la ciudadanía, movilizaron los recursos para brindar atención médica o social a las personas afectadas y, además, ayudaron a atravesar el duelo a miles de familias afligidas, contribuyendo a combatir el estigma asociado al SIDA.

No por último resulta menos importante hacer la reflexión acerca de las tensiones que afrontan los hacedores de la política pública, frente a tratar de paliar los efectos de la pandemia por COVID-19. El propósito preventivo de las medidas restrictivas y sus efectos sobre la economía llevan siempre a preguntarse por la disyuntiva entre muerte por COVID o por hambre. Aquí es necesario mirar de cerca a los que afectan tales muertes y, si puestas en la balanza, las muertes de algunos se lloran mientras que muchas otras vidas perdidas, aparentemente, carecen de valor.

Para inclinar la balanza del lado del beneficio (tanto individual como colectivo), la vacunación se muestra como la herramienta que puede disminuir más eficazmente el perfil de la epidemia y, por supuesto, de la mortalidad asociada a la misma, pero también contribuyen a tal beneficio otras medidas que van desde la preparación de unidades de cuidado intensivo y la implementación de medidas de contención (como la atención médica por medios virtuales o la divulgación de campañas que promueven el autocuidado y el uso de elementos de protección personal).

Tal como se mencionó al comienzo de esta reflexión, la enfermedad por COVID-19 no es la primera pandemia que nos acompaña ni será la última. Factores como el acelerado aumento de la población o el deterioro ambiental, penden como espadas de Damocles sobre la humanidad; pero más allá de las amenazas sobrevinientes está la pregunta bioética que apunta a saber qué cursos de acción tomar para valorar hasta la última vida y que los intereses ligados a la economía no prevalezcan sobre la actitud solidaria y compasiva que se preocupa por generar las mejores condiciones de salud y de apoyo social para los más vulnerables. De ahí la importancia de hacer pública una reflexión sobre la muerte en tiempos de pandemias. Sí, tristemente, en plural.

A continuación, vamos a conversar con tres investigadores para recoger su visión de la pandemia y reflexionar sobre el hecho de que, tras el silenciamiento de las narrativas particulares que genera una calamidad masiva, del aislamiento al que nos vimos sometidos o del duelo reprimido, importa cada muerte, importa cada vida. Los ejes temáticos de esta conversación son los siguientes:

Eje de cuidados paliativos, voluntad anticipada y toma de decisiones en el ámbito médico ante escenarios de escasez de recursos

En este eje se parte de cuatro interrogantes:

1. ¿En qué consiste el denominado triage ético? y ¿qué valores o principios de la Bioética hay que ponderar en escenarios de escasos recursos?
2. Si los documentos de voluntad anticipada son una herramienta para definir, en caso de incapacidad, las mejores opciones que uno pueda desear para sí mismo en una situación de final de vida, ¿qué enseñanzas nos deja la pandemia al respecto?
3. Las muertes, salvo contados casos, tienen un carácter anónimo y se mimetizan tras las frías cifras epidemiológicas, es decir, no tienen rostro. El duelo está literalmente enmascarado y la posibilidad del llanto compartido, del abrazo solidario está restringido, en muchos casos hasta la posibilidad misma de despedirse del familiar así sea a través de la ventana del féretro, por no hablar de la imposibilidad de acompañar en los hospitales o en las unidades de cuidado intensivo... Entonces, ¿cómo influye este tipo de ausencias en la indiferencia social frente a la pandemia?
4. ¿Cuáles son las vidas más amenazadas por la pandemia? Se nos dice que las personas con mayor edad, con comorbilidades y esta es la amenaza para quienes ya han adqui-

rido la infección, pero, ¿qué podemos decir de la amenaza que representa el no tener condiciones apropiadas de vivienda, espacios laborales con ventilación apropiada o el estar encarcelado? y ¿qué hay acerca de las personas a quienes se les dificulta seguir las medidas de protección por haber sido afectadas justamente en lo económico?

Cada uno de estos puntos se desarrollan en la siguiente conversación con Ana Isabel Gómez (Departamento de Bioética 2021):

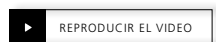


Eje del duelo, la muerte en solitario, la muerte anonimizada y la muerte escondida

Frente a este tema, se generan cinco cuestionamientos:

1. ¿Qué valores están en juego con la ausencia del rito funerario que impone la pandemia por COVID-19? y ¿qué consecuencias puede acarrear la imposibilidad de las visitas, del abrazo y del llanto compartidos, con la posibilidad de despedir a la persona muerta?
2. Ante el problema moral de no adquirir el virus o no transmitirlo a los demás y la imperante necesidad de la despedida, ¿qué estrategias deberían implementarse para paliar el dolor de los deudos?
3. En Colombia, y en el curso de 18 meses, se han reportado 125.128 personas fallecidas por COVID-19, esto es cinco veces Armero, o como si hoy, una ciudad del tamaño de Girardot, Duitama o Ipiales, con todos sus habitantes, hubiera sido borrada del mapa. La cifra de muertos equivale al secuestro de un avión con 228 pasajeros durante todos los días del último año y medio. Sobre esta idea, ¿cómo se explica qué el reporte de más de 600 caos al día pueda dejarnos cercanos a la indiferencia? o ¿cómo visibilizar el tamaño de la pérdida y qué alternativas se pueden sugerir para velar por la salud mental de familiares y amigos o de los profesionales de la salud que han acompañado el proceso?
4. ¿Cómo superar la idea de que una persona, a la que no se le realizó un adecuado rito funerario, no era digna de ser sentida y lamentada?, o por el contrario, ¿cómo poner de relieve que su paso por este mundo fue valioso y digno de recuerdo?
5. En escenarios donde la autonomía y el ejercicio de las libertades individuales están a la orden del día, ¿qué tan obligado estoy a cumplir las medidas de confinamiento, como el pico y cédula, al uso de elementos de protección personal o el acudir a los centros de vacunación?, ¿de qué forma hacer primar el principio de no maleficencia a otros miembros de la comunidad sobre el derecho individual a agenciar el propio proyecto de vida, sin que se interprete la medida como autoritaria o vulnerante del derecho a la autonomía? y ¿cómo se puede endosar algún tipo de responsabilidad frente a los demás?

Cada uno de estos puntos se desarrollan en la siguiente conversación con Boris Julián Pinto (Departamento de Bioética 2021):

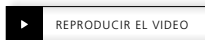


Eje de salud pública, las muertes evitadas

Para este eje se enfatizó en cinco puntos:

1. Las medidas de aislamiento se interpretaron al principio de la pandemia como una medida para evitar la propagación del virus y, sin embargo, tuvieron un propósito secundario, el cual fue preparar a los servicios de atención a la vez que se incrementaba el número de Unidades de Cuidado Intensivo (UCI), pero, ¿qué resultados tuvo la estrategia?
2. Según un reporte del Ministerio, ocho de cada diez hospitalizados en UCI por COVID-19 no estaban vacunados, a pesar de estar abiertas todas las etapas de vacunación, entonces, ¿qué decirle a las personas que se niegan a vacunarse en torno a su responsabilidad social de maximizar los recursos de salud? y ¿cómo abordar la baja percepción de riesgo frente al COVID-19 o la alta desconfianza que se pueda llegar a tener de la vacunación?
3. Es claro que la vacuna no puede exigirse de manera obligatoria, dado que aún existe una demanda insatisfecha, pero al igual que se impusieron medidas restrictivas a la movilidad al inicio de la pandemia, ¿qué medidas restrictivas pudiese haber para personas que no estén vacunadas o en cuáles entornos o a cuáles grupos de población?
4. En ocasiones, se dice que las muertes secundarias a los confinamientos y la situación de desempleo que generan las restricciones pueden ser peores que las ocasionadas por la misma pandemia. Sea como sea, los más vulnerables a sufrir las consecuencias negativas secundarias a las medidas de cuarentena, igualmente, son los más vulnerables a adquirir la infección con los procesos de reapertura, por tener que utilizar los sistemas masivos de transporte, estar en entornos laborales mal ventilados o simplemente por estar más expuestos condiciones precarias de vida. En estos casos, ¿cómo actuar sobre los determinantes que conllevan a tal situación?
5. ¿Cómo tomar decisiones en escenarios de incertidumbre, como, por ejemplo, la compra de insumos, respiradores, vacunas o medicamentos, de los cuales no se tiene la seguridad de que vayan a ser empleados en su totalidad, con consecuencias fiscales? Allí donde hay escenarios de recesión y cualquier recurso público tiene que transformarse en bienestar de los ciudadanos, pero por otro lado y si las cantidades adquiridas son insuficientes, ¿puede ello tener impacto sobre la vida de individuos particulares?

Cada uno de estos puntos se desarrollan en la siguiente conversación con Gerson Bermont (Departamento de Bioética 2021):



Conflictos de interés

El autor no tiene conflictos de interés en la escritura o publicación de este texto.

Financiación

El autor declara que no recibió financiación para la escritura o publicación de este texto.

Referencias

- Departamento de Bioética. 2021. "Ana Isabel Gómez - Diálogos sobre el morir en tiempos de pandemia." Youtube, septiembre 23, 2021. <https://www.youtube.com/watch?v=FPfdRWZLgq8>
- Departamento de Bioética. 2021. "Boris Julián Pinto - Diálogos sobre el morir en tiempos de pandemia." Youtube, septiembre 23, 2021. <https://www.youtube.com/watch?v=ohz5HbqfFYE>
- Departamento de Bioética. 2021. "Gerson Bermont Galvis - Diálogos sobre el morir en tiempos de pandemia." Youtube, septiembre 23, 2021. <https://www.youtube.com/watch?v=vIjfCT0sVrs>
- The National AIDS Memorial. s. f. "Cleve Jones is an American human rights activist, author and lecturer." Founder of AIDS quilt. Septiembre 23, 2021. <https://www.aidsmemorial.org/post/cleve-jones>