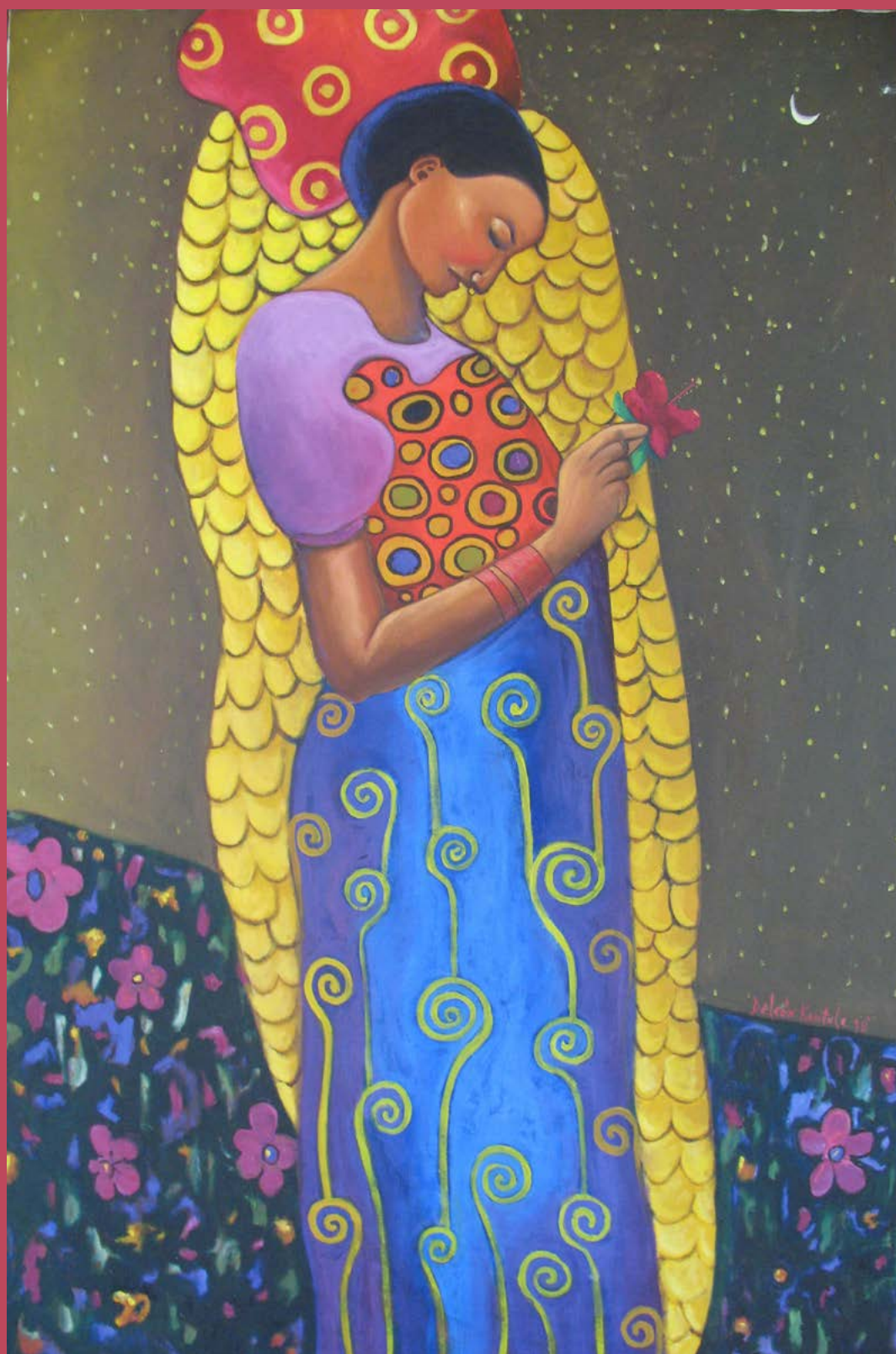


Revista Redbioética / UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 12, Vol. 2, No. 24, julio - diciembre de 2021



REVISTA

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

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

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

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

Publicada en el año 2021 por la Redbioética del Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe.

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2021

Revista Redbioética/UNESCO
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética
Publicación semestral on-line
Año 12, Vol. 2 , No. 24

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editora: Maria Luisa Pfeiffer

Oficina editorial:
Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso
11200 Montevideo, Uruguay
E-mail: revistaredbioetica@unesco.org.uy
Acceso - <http://revista.redbioeticaunesco.org>

Imagen de tapa: "Maternidad", 1998, León Kantule (Panamá).

Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO
para América Latina y el Caribe

Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso
11200 Montevideo, Uruguay
Tel.: + 598 2413 20 75
Fax: + 598 2413 20 94

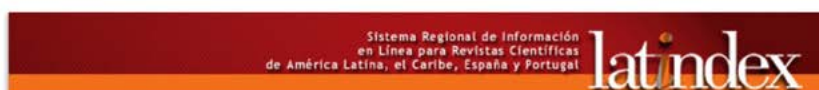
<http://www.unesco.org/montevideo>

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioeticaunesco@gmail.com

maria3729@hotmail.com

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



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

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



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

Asimismo pertenece al **Committee on Publication Ethics**



(<http://publicationethics.org>)

y adhiere al Code of Conduct for Journal Editors

INFORMACIÓN SOBRE LA REVISTA

Revista de la Redbioética UNESCO

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

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

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

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

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

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

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

Los trabajos deben ser enviados a Editor:

revistaredbioeticaunesco@gmail.com y/o maria3729@hotmail.com



EQUIPO EDITORIAL

Director

Volnei GARRAFA
Universidad de Brasilia, Brasil

Editores

María Luisa PFEIFFER
Universidad de Buenos Aires
CONICET, Argentina

Editores Asociados

Claude VERGÈS
Panamá

Duilio FUENTES DELGADO
Perú

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia

Marcia MOCELLIN RAIMUNDO
Porto Alegre, Brasil

Marcio Fabri DOS ANJOS
San Pablo, Brasil

Mauricio LANGON
Uruguay

Susana VIDAL
Argentina

María Lucía RIVERA
Colombia

Diseño

María Noel PEREYRA,
Oficina Regional de Ciencias para América
Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

Webmaster

Eduardo TRÁPANI
Oficina Regional de Ciencias para América
Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

COMITÉ CIENTÍFICO

Adela CORTINA
España
Universidad de Valencia
Real Academia de Ciencias Morales y Políticas

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

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

Aïssatou TOURE
Senegal
Pasteur Institute (Dakar)
Senegalese Scientific and Ethics Committee
UNESCO International Committee on Bioethics

Alfred NORDMANN
Alemania
Instituto de Filosofía
Universidad de Darmstadt

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

Carlos GHERARDI
Argentina
Universidad de Buenos Aires

Claudio LORENZO
Brasil
Universidad de Brasilia

Daniel PIEDRA HERRERA
Cuba
Secretario de Política Científica
Academia de Ciencias de Cuba

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

Dirceu GRECO
Brasil
Escuela de Medicina, Universidad Federal de
Minas Gerais
Comisión de Ética de Investigación (CONEP)
Comisión Brasileña SIDA del Ministerio de Salud
de la Nación
Dora PORTO
Brasil
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Eduardo GUDYNAS
Uruguay
Centro Latinoamericano de Ecología Social
(CLAES)

Eleonora LAMM
Argentina
Suprema Corte de Mendoza
CONICET

Gabriele CORNELLI
Brasil
Universidad de Brasilia.
Centro Internacional de Bioética y Humanidades
Programa de Posgrado en Bioética

Genoveva KEYEUX
Colombia
Universidad Nacional de Colombia

Henk TEN HAVE
Holanda
Duquesne University
Center for Healthcare Ethics

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia
Programa de Bioética, Universidad El Bosque -
Comisión Intersectorial de Bioética

Jan Helge SOLBAKK
Noruega
Center for Medical Ethics
Universidad de Oslo

José Alberto MAINETTI
Argentina
Instituto de Bioética y Humanidades Médicas -
CONICET

José Eduardo DE SIQUEIRA
Brasil
Universidade Estadual de Londrina

Juan Ramón LACADENA
España
Universidad Complutense de Madrid
Departamento de Genética

José Roque JUNGES
Brasil
Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)

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

Luis JUSTO
Argentina
Comisión Asesora en Investigación Biomédica
en Seres Humanos. Ministerio de Salud de la
Provincia de Neuquén

Marcelo PALACIOS
España
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Miguel KOTTOW LANG
Chile
Universidad de Chile)

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

Patricia AGUIRRE
Argentina
Universidad Nacional de Lanús
Instituto de Salud Colectiva

Roland SCHRAMM
Brasil
Fundación Oswaldo Cruz

Salvador BERGEL
Argentina
Universidad de Buenos Aires, Cátedra UNESCO de
Bioética
Sandra CAPONI
Brasil
Universidad Federal de Santa Catarina

Silvia BRUSSINO
Argentina
Universidad Nacional del Litoral

Sören HOLM
Dinamarca
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa ROTONDO
Uruguay
Instituto Universitario CEDIAP

Víctor PENCHASZADEH
Argentina
Universidad Nacional de La Matanza

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

SUMARIO

10

Editorial

María Luisa Pfeiffer

Artículos originales

13

Percepção da necessidade de ampliação da rede de banco de pele no Brasil: narrativas do percurso de enfermeira

Barbosa Emerick
Mariane Ferreira
Katia Torres Batista

25

La interdisciplina comunicacional en la asignación de recursos en tiempos de COVID-19. La bioética y los derechos humanos

Marcela Paulina Bernal

39

Cambio climático, noticias y presagios: epigenética y bioética global

Ana Rosa Casanova Perdomo

53

El opioide como indicador de equidad y beneficencia para el control sintomático en cuidados paliativos, desde la Bioética de Intervención

Celita Mairely Celada Cifuentes

63

Problematicidad bioética en psicoterapias virtuales

María Laura Colombero
Diego Fonti

70

Boas práticas frente às vacinas: olhares bioéticos em uma pesquisa-intervenção junto a comunidades do Nordeste brasileiro

Ana Gretel Echazú Böschemeier
Breno da Silva Carvalho
Luan Gomes Santos

83

Conocimientos básicos de la responsabilidad ética y social del investigador en médicos internos de pregrado

Eduardo Guillermo Gómez Rojas
Vida Merry Salazar Tostado
Angel Antonio Salazar Tostado
María Alessandra González Méndez
Arnoldo de Jesús Farias Serna

116

La reconversión del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Posadas de Argentina durante la pandemia de Covid 19

Emiliano Ross
María Fernanda Sabio
Guadalupe Reynoso
Mariana Alvarez
Paula Scotti

95

Capacidades jurídica e decisional e os importantes aportes bioéticos para promoção da autonomia de pessoas idosas

Isis Machado
Volnei Garrafa

Testimonio

120

Tránsito Amaguaña

103

Bioética, doenças raras e singularidades: narrativas de mães sobre o processo de adoecimento de seus filhos

Daniela Rabelo
Andrea De Gois
Natan Monsores

123

Instrucciones a los autores

En el mes de noviembre de 2021 la Red de América Latina y el Caribe de Bioética celebró su Séptimo Congreso Internacional. Hubo una gran convocatoria en toda América Latina y el Caribe e incluso en otros países y se escucharon ponencias sobre todas las cuestiones que preocupan y ocupan a la bioética en nuestro continente. Esas ponencias han sido publicadas en las Memorias del Congreso y son una muestra del alcance de los intereses de los bioeticistas latinoamericanos. Algunas de ellas han sido seleccionadas para formar parte del material de publicación de dos números extraordinarios: uno de la Revista Bioética de Colombia y otro el que estamos presentando de la Revista Redbioética UNESCO. Esos textos harán visible una vez más que la bioética latinoamericana no se ocupa solamente de lo que tiene que ver con la medicina y sus intereses como es el caso de la investigación biomédica o la genética o la relación médico-paciente, aunque sean cuestiones que siguen generando conflictos éticos que no puede abandonar, sino que sus intereses son más exhaustivos. Así no puede dejar de preocuparse y ocuparse de las migraciones en nuestro continente o la violación en todas sus formas de la dignidad de la mujer, tampoco de la violencia y las dificultades de la gobernanza, o de las amenazas de la inteligencia artificial asociada a las explotaciones de la tierra, o de las consecuencias del cambio climático y el futuro del planeta. Se multiplican los conflictos y también las miradas sobre ellos y eso es lo que ha mostrado el VII Congreso de la Redbioética que como todos los celebrados anteriormente, ha congregado a voces de todas los países latinoamericanos y del Caribe y a algunas más como la de Boaventura de Sousa Santos.

Como dije más arriba la Revista Redbioética UNESCO ha decidido publicar un número extraordinario con trabajos de representantes de Argentina, Brasil, Cuba y México que fueron ponencias en el VII Congreso de la Redbioética y luego fueron con-

vertidas en artículos científicos. Desde cuestiones epistemológicas, funcionamiento de los comités de ética de la investigación y responsabilidad de los médicos en las investigaciones médicas, hasta temas sobre tratamientos específicos como los trasplantes, protagonismos y respuestas autónomas frente a la enfermedad y el dolor, reclamos de respuesta a individuos y poblaciones para enfrentar los peligros que acosan al planeta, hasta los alcances de la tecnología que nos obligó a usar la pandemia, que fueron planteadas en el VII Congreso, lo son en este número.

La presencia de la técnica, sobre todo la que parece acercar a las personas como son las reuniones virtuales, fue protagonista en los momentos de aislamiento a que nos vimos obligados todos los habitantes del planeta debido a la epidemia de COVID-19. Los argentinos Diego Fonti y María Lucía Colombero plantean en su trabajo "Problematicidad bioética en psicoterapias" las dificultades que representa el uso de esa tecnología en la consulta psicoterapéutica. Las particularidades que adquiere el dispositivo virtual en tanto farmakon, puede funcionar como remedio o como veneno. ¿Quién y cómo puede juzgar, desde la bioética, entre un resultado y otro si los mismos profesionales dudan de la posibilidad de hacerlo? Marcela Paulina Bernal, también de Argentina, por su parte, nos obliga a reconocer, mediante su trabajo "La interdisciplina comunicacional en la asignación de recursos en tiempos de COVID-19. La bioética y los derechos humanos" la necesidad de la comunicación interdisciplinaria en momentos de crisis sanitaria. Y permite apuntar un poco más lejos de esta reflexión: tal vez sería apropiado adoptar dicha asignación más allá de las crisis sanitarias, para otros tipos de crisis en que está en juego la vida de las poblaciones. También proveniente de Argentina y asociado con la pandemia de COVID 19, presentamos el relato de las adecuaciones que adoptó, para su adecuada respuesta a la exigencia de la investigación de

urgencia, uno de los más prestigiosos hospitales de ese país, sobre todo en lo que tiene que ver con los tiempos de análisis y las condiciones de aprobación de los protocolos de investigación. El relato “La reconversión del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Posadas de Argentina durante la pandemia de COVID-19”, lo hace E. Ross coordinador del Comité y parte de los miembros del mismo.

La cuestión de las decisiones, de la autonomía, de la responsabilidad médica y del enfermo e incluso de los no enfermos que rodean esa relación que nunca es solamente de a dos, es una problemática que se repite ya que no tiene respuestas absolutas ni simples. ¿Cuándo una persona tiene capacidad jurídica y mental para tomar decisiones sobre su vida? No es una pregunta fácil de responder y con seguridad no la responden Isis Machado y Volnei Garrafa, desde Brasil, en el texto “Capacidades jurídica e mental e os importantes aportes bioéticos para promoção da autonomia de pessoas idosas”. Pero sí aportan reflexiones valiosas que ponen nuevamente sobre el tapete una cuestión que nos sigue interpelando desde la enfermedad mental e incluso la no mental pero incapacitante, desde la edad, las condiciones de vida, el momento histórico, las costumbres, las religiones. La bioética brasieña ha hecho importantes aportes a este congreso y por consiguiente a este número especial. Además de lo ya mencionado Echazú y su equipo rescatan en su trabajo “Boas práticas frente às vacinas: olhares bioéticos em uma pesquisa-intervenção junto a comunidades do Nordeste brasileiro” la necesidad del avance en el diálogo con las poblaciones vulneradas históricamente, desde una perspectiva decolonizadora. Así, buscan darle la palabra a los pueblos del nordeste brasileño como protagonistas de una salud comunitaria, que puede resultar eficaz a la hora de administrar la vacuna contra el COVID19.

Mariane Ferreira Barbosa y Katia Torres Batista abordan por su parte un tema de bioética clínica poco tratado como es de un banco de piel para trasplantes. Su trabajo “Percepción de las necesidades de ampliación de la red del banco del piel en Brasil: narrativa de la trayectoria de una enferme-

ra”, nos introduce al problema desde la perspectiva de una de ellas como enfermera. También hablan de cuestiones clínicas la brasilera Daniela Rabelo y su equipo, que en su texto “Bioética, enfermedades raras y singularidad: narrativas de madres sobre el proceso de enfermedad de sus niños”, permiten ver el proceso terapéutico desde otra mirada: la de las madres. Un trabajo muy enriquecedor pues obliga a pensar qué hacer cuando no hay “cura” ¿es que la medicina, los médicos no pueden hacer nada en esos casos? Las madres tienen algunas respuestas. También leyendo a Calita Celada Cifuentes, de Cuba, podemos encontrar una respuesta entre las muchas a que enfrenta esa pregunta. En “El opioide como indicador de equidad y beneficencia para el control sintomático en cuidados paliativos, desde la Bioética de Intervención” plantea la obligación médica de aliviar el dolor pero muestra como la responsabilidad médica debe ir más allá de ello. Pone a la medicina frente a disyuntivas importantes en que la igualdad, la equidad y la beneficencia toman la palabra y obligan a ser escuchadas. En su texto reconocemos que los tabúes deben dejarse de lado pero también es necesario afrontar la medicalización de las respuestas que pone toda la responsabilidad sobre las drogas.

Desde México Eduardo Guillermo Gómez Rojas y su equipo se alejan un poco de la clínica y enfrentan una cuestión que aunque muy tratada, no está realmente asumida por los médicos que se dedican a investigar: la del lugar del sujeto de investigación. Su texto “Conocimientos básicos de la responsabilidad ética y social del investigador en médicos internos de pregrado”, muestra que la bioética viene generando responsabilidades, pero que todavía hay dudas, desconocimiento, tal vez incluso desinterés de parte de futuros médicos frente a la investigación con humanos.

Ana Rosa Casanova Perdomo nos devuelve a Cuba y responde, con su trabajo “Cambio climático: noticias y presagios. Epigenética y bioética global”, en que la epigenética toma la palabra, a cuestiones que desde hace tiempo viene suscitando la genética. Los planteos biológicos, farmacológicos, genéticos, deben comenzar a reconocer que el ser

humano forma parte de un universo mucho más amplio que incide definitivamente sobre la salud y el bienestar humano y no humano. Frente al cambio climático que nos atosiga con sus visibles manifestaciones y nos amenaza con sus daños cada vez mayores no podemos olvidarlo, pues poco podrán las drogas y las intervenciones quirúrgicas frente a huracanes, terremotos, desaparición del agua dulce, desertificación de los suelos, hambrunas, y toda la violencia que ello desatará. La bioética tiene la obligación de responder a la crisis ambiental que se manifiesta con el cambio climático y a preguntarse cómo deberá afrontarse una resiliencia socio ambiental que permita continuar con la vida en este planeta. Todos estos autores, así como el VII Congreso de la Redbioética donde presentaron sus ponencias, nos invita a salir del consultorio médico y del hospital porque la vida sana es mucho más que evitar la enfermedad, es poder encontrar la armonía entre los hombres sanos y enfermos y con el universo.

Latinoamérica tiene recursos propios para enfrentar la crisis ambiental, y no hablo de su riqueza natural en vegetación y animales, sino de las enseñanzas que pueden dejarnos sus pueblos originarios. La defensa de esas tradiciones, de esos pueblos, de esas poblaciones debe ser uno de los objetivos principales en nuestra misión. En ese sentido en este número tomamos como testimonio a Tránsito Amaguaña, la ecuatoriana que dedicó cada minuto

de su vida a defender a su pueblo. Debemos luchar por que finalmente reconozcamos esa riqueza que es mucho más significativa que todas las divisas monetarias que podamos atesorar, que no necesariamente debe desplazar a todo lo que provenga de otras latitudes sino complementarse con ello. Debemos permitirnos escuchar las enseñanzas de esos pueblos que saben reconocer una de las virtudes que proclamamos y no vivimos como es la solidaridad. La solidaridad exige la igualdad de derechos, podemos traducir esa expresión de nuestra cultura en prácticas que no asumimos, pero sí lo hacen en esas comunidades originarias. Si reconocemos el valor de la humildad debemos practicarla aceptando aprender lo que no sabemos, volcando en la praxis ética y política discursos como los de la paz, la justicia, el amor, desterrando la violencia, la codicia, la avaricia y sobre todo la discriminación.

Nuestra misión no es solamente ética sino bioética y por ello adoptamos normas morales como los derechos humanos, y recuperamos la obligación de volcar los principios y mandatos éticos en conductas políticas respetuosas de esos derechos.

María Luisa Pfeiffer
Editora

Percepção da necessidade de ampliação da rede de banco de pele no Brasil: narrativas do percurso de enfermeira

Perception of the need to expand the skin bank network in Brazil: narratives of the nurse journey

Mariane Ferreira Barbosa Emerick*

Katia Torres Batista**

Resumen

Este estudio parte de las trayectorias en la práctica de enfermería en un centro de tratamiento de quemados y en el Centro Nacional de Trasplantes para la percepción de la necesidad de ampliar la red de bancos de piel en Brasil. Método: investigación cualitativa en la que el sujeto de investigación/autor es el protagonista de la investigación. Resultados: fue realizado en Brasilia, en los servicios del Centro Nacional de Trasplantes (CNT) en el periodo de 2018 a la actualidad y en la unidad de atención de quemados del Hospital Regional de Asa Norte durante el periodo de 2013 a 2015. Los resultados del estudio indican el aprendizaje como las posibilidades y obstáculos en la atención de las quemaduras en el principal centro de atención en el Distrito Federal y la CNT. Conclusión: la narración de la experiencia en los servicios de quemados y el CNT, trajo a la reflexión los problemas vivenciados específicos para el cuidado de los pacientes gravemente quemados y el CNT, como la falta de donantes, la necesidad de expansión de la red de banco de piel. Además, la necesidad de una discusión bioética para encontrar herramientas para enfrentar las barreras y obstáculos hallados, desde la perspectiva latinoamericana e intervencionista, buscando pensar diferente, revisando las normas y leyes, visualizando los dilemas y problemas relacionados con el tema, teniendo para esta discusión el referente de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Palabras clave: quemaduras, trasplantes, enfermería, cuidado del paciente, bioética

Resumo

Este estudo parte dos caminhos na prática de enfermeira em Centro de tratamento de queimaduras e na Central Nacional de Transplantes para percepção da necessidade de ampliação da rede de banco de pele no Brasil. Método: pesquisa qualitativa investigativa em que o sujeito/autor da pesquisa é o protagonista da investigação. Resultados: foi realizado em Brasília, nos serviços da Central Nacional de Transplantes (CNT) no período 2018 até os dias de hoje e na Unidade de atendimento a queimaduras do Hospital Regional da Asa Norte durante o período de 2013 a 2015. Os resultados do estudo indicam os aprendizados quanto as possibilidades e entraves no atendimento as queimaduras no principal centro de atendimento no Distrito Federal e na CNT. Conclusão: a narrativa da vivência nos serviços de queimaduras e da CNT trouxe para reflexão os problemas vivenciados específicos aos atendimentos dos

¹ Enfermeira especialista em Pacientes Queimados, mestranda do programa de pós-graduação em bioética da UnB. marianefb.emerick@yahoo.com.br

^{**} Médica, Pesquisadora, Orientadora de mestrado do programa de pós-graduação em bioética da UnB. E-mail: katiatb@terra.com.br

pacientes queimados graves e pela CNT, tais como a falta de doadores, necessidade da ampliação da rede de banco de pele. Além destes a necessidade da importante discussão bioética para encontrar ferramentas para confrontar as barreiras e entraves encontrados na perspectiva latino-americana e intervencionista, buscando levar as pessoas a pensarem de maneira diferente, revendo as normas e leis, visualizando os dilemas e problemas relacionados ao tema, tendo para esta discussão o referencial da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Palavras-chave: queimaduras, transplantes, banco de tecido, enfermagem, cuidado do paciente, bioética

Abstract

This study establishes the background in the practice of a nurse in a burn treatment center and in the National Transplant Center which led to the perception of the need to expand the skin bank network in Brazil. Method: investigative qualitative research in which the research subject/author is the protagonist of the investigation. Results: it was carried out in Brasília, while in the services of the National Transplant Center (Central Nacional de Transplantes - CNT) from 2018 to the present day and in the Burn Care Unit of Hospital Regional da Asa Norte, from 2013 to 2011. The results from this study indicate the learnings related to the possibilities and obstacles in the care of burns in the main care center in the Federal District and in the CNT. Conclusion: the narrative of the experience in the burn services and the CNT caused a reflection about the specific problems experienced connected to the care of severely burned patients and by the CNT, such as the lack of donors, the need to expand the skin bank network. In addition to these, the need for an important bioethical discussion to find tools to confront the barriers and obstacles found, from the Latin American and interventionist perspective, seeking to make people think differently, reviewing the norms and laws, visualizing the dilemmas and problems related to the theme, having for this discussion the reference of the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights.

Keywords: burns, transplants, skin bank, nursing, patient care, bioethics

Introdução

É papel do ministério da saúde brasileiro dispor de condições para a proteção e recuperação da saúde da população, reduzindo as enfermidades, controlando as doenças endêmicas e parasitárias e melhorando a vigilância à saúde, dando, assim, mais qualidade de vida ao brasileiro. São obrigações do Ministério da Saúde entre outras áreas, as áreas de atenção de média e alta complexidade, relacionadas aos centros de tratamentos de queimaduras e do sistema nacional de transplantes (Brasil 2021).

No site do Ministério da Saúde Brasileiro¹ consta que o Brasil é referência mundial na área de transplantes e possui o maior sistema público de transplantes do mundo, é o segundo maior transplantador do mundo, atrás dos EUA. Atualmente cerca de 96% dos procedimentos no país são financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que prevê assistência integral e gratuita, exames pré-operató-

rios, procedimentos cirúrgicos, acompanhamento, medicamentos após transplantes e rede pública de saúde.

Em relação a alta complexidade no tratamento de um grande queimado, segundo a Sociedade Brasileira de Queimaduras (SBQ), estimou-se que ocorreram em torno de 1.000.000 de acidentes por queimaduras ao ano no país. Destes, cerca de 100.000 requerem atendimento a nível hospitalar e 2.500 ao óbito devido às queimaduras e/ou suas complicações (World Health Organization 2008). Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), as queimaduras estão associadas com altas taxas de morbimortalidade, limitação funcional, desfiguração e estigma social. Ademais, os procedimentos de média e alta complexidade requerem altos investimentos financeiros, instituições com infraestrutura adequada, e uma equipe multiprofissional especializada e atenta às novas tecnologias.

As vivências descritas na literatura pela equipe de enfermagem com pacientes queimados são de medo, ansiedade, angústias, sentimento de impotência dos pacientes (Oliveira, Moreira e Gonçalves 2012) (Campos e Passos 2016). Estes profissionais são alvo de estresse diário, quase todos os funcionários tentam evitar trabalhar nesse setor devido à complexidade dos casos de pacientes lá internados. Compete a esse profissional participar de todas as etapas, do primeiro atendimento até o término do tratamento.

Para Paul Ricoeur (2010), filósofo francês, um dos expoentes no campo da fenomenologia e da hermenêutica, considerado um dos grandes nomes da filosofia contemporânea, nos seus estudos sobre o tempo e a narrativa, descreveu a importância da narrativa no processo de falar de fatos, pessoas e relações, mediante a construção de um enredo. Para ele a vida dos homens vai para além dos fatos biológicos, pois perpassam pelas histórias narradas e vividas. Partindo disso, a narrativa da vivência dos caminhos na prática de enfermeira em Centro de tratamento de queimaduras e na Central Nacional de Transplantes pretendeu apresentar a análise de discurso proposta por Ricoeur (2010) como referencial metodológico para ampliar a reflexão baseada na bioética de intervenção sobre a necessidade de ampliação da rede de banco de pele no Brasil.

Referencial teórico

1. O Sistema Nacional de transplantes (SNT)

O transplante de órgãos é um procedimento cirúrgico que consiste na reposição de um órgão sólido (coração, fígado, pâncreas, pulmão, rim) ou tecido (medula óssea, ossos, pele, córneas) de uma pessoa doente (receptor) por outro órgão ou tecido normal de um doador, vivo ou morto. Doador vivo é qualquer pessoa saudável que concorde com a doação, desde que não prejudique a sua própria saúde. O doador vivo pode se dispor a doar um dos rins, parte do fígado ou do pulmão e medula óssea. Pela

lei, parentes até o quarto grau e cônjuges podem ser doadores. Fora desse critério, somente com autorização judicial. Já o doador falecido é a pessoa em morte encefálica cuja família pode autorizar a doação de órgãos e/ou tecidos, assim como a pessoa que tenha falecido por parada cardíaca que, nesse caso, poderá doar tecidos. Recomendados os critérios para triagem de doenças, entre elas, do coronavírus nos candidatos à doação de órgãos e tecidos.

A morte encefálica é a perda completa e irreversível das funções encefálicas (cerebrais), definida pela cessação das funções corticais e de tronco cerebral, portanto, é a morte de uma pessoa. Assim, após a parada cardiorrespiratória, pode ser realizada a doação de tecidos (córnea, pele, musculoesquelético, por exemplo). A Lei 9.434/97 (Brasil 1997) e complementada pela Lei 10.211/2001 (Brasil, 2001) e Decreto 9.175/2017 (Brasil 2017a) que estabelece que doação de órgãos pós morte só pode ser feita quando for constatada a morte encefálica por médico com capacitação específica, obedecendo ao protocolo estabelecido e regulamentado pelo Conselho Federal de Medicina e após o consentimento familiar. É função do Ministério da Saúde (Brasil 2001):

- I. Coordenar as atividades de que trata do Decreto 9.175/2017;
- II. Expedir normas e regulamentos técnicos para disciplinar os procedimentos estabelecidos neste Decreto, o funcionamento ordenado e harmônico do Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e o controle, inclusive social, das atividades desenvolvidas pelo Sistema (Brasil 2001);
- III. Autorizar o funcionamento de Central Estadual de Transplantes (CET);
- IV. Autorizar estabelecimentos de saúde, bancos de tecidos ou células, laboratórios de histocompatibilidade e equipes especializadas a promover retiradas, transplantes, enxertos, processamento ou armazenamento de órgãos, tecidos, células e partes

- do corpo humano, nos termos estabelecidos no Capítulo II (Brasil 2001);
- V.** Cancelar ou suspender a autorização de estabelecimentos de saúde ou de equipes e profissionais que não respeitem as regras estabelecidas neste Decreto, sem prejuízo das sanções penais e administrativas previstas no Capítulo V da Lei nº 9.434, de 1997, mediante decisão fundamentada e observados os princípios do contraditório e da ampla defesa (Brasil 2001);
 - VI.** Articular-se com os integrantes do SNT para viabilizar seu funcionamento;
 - VII.** Prover e manter o funcionamento da CNT (Central Nacional de Transplantes) (Brasil 2001);
 - VIII.** Gerenciar a lista única de espera de receptores, de forma a garantir a disponibilidade das informações necessárias à busca de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para transplantes; sendo que a lista única de espera de receptores será constituída pelo conjunto das seguintes listas: 1: lista regional, nos casos que se aplique; 2 lista estadual; 3: lista macrorregional; e 4: lista nacional (Brasil 2001).

O grupo de assessoramento estratégico (GTA) criado desde 1998, auxilia a Coordenação Nacional do SNT, órgão formado pelo Ministério da Saúde e Secretarias (Quadro 1) no exercício de suas funções.

Quadro 1 – Sistema Nacional de Transplantes

I.	O Ministério da Saúde;
II.	As Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal;
III.	As Secretarias de Saúde dos Municípios;
IV.	As Centrais Estaduais de Transplantes – CET;
V.	A Central Nacional de Transplantes – CNT

Desde 2000, a Central Nacional de Transplantes (CNT) faz a articulação de ações relacionadas a transplante de órgãos e tecidos entre os diferentes estados da federação e com os demais integrantes do Sistema Nacional de Transplantes, da rede nacional de transplantes conforme descrito no Quadro 2.

A criação da CNT levou à maior equidade e transparência na distribuição de órgãos e tecidos para transplantes e enxertos. Isso foi resultado da constante necessidade de aperfeiçoar o processo de gerenciamento e controle das listas de receptores estaduais, regionais e nacional. Outro motivo foi o reconhecimento da necessidade de estabelecer

mecanismos e critérios que permitissem a adequada captação de órgãos e sua consequente distribuição, sempre respeitando critérios de compatibilidade, urgência e tempo de espera, para que os órgãos e tecidos sejam destinados aos receptores ideais.

A partir de janeiro de 2001 o Ministério da Saúde celebrou um Termo de Acordo de Cooperação Técnica entre Comando da Aeronáutica, Infraero, empresas aéreas e as concessionárias dos principais aeroportos. Esta parceria foi de extrema importância para o Sistema Nacional de Transplantes, uma vez que permite o transporte gratuito dos órgãos e tecidos entre os estados, bem como das equipes médicas de retirada.

Quadro 2 – Rede Nacional de Transplante

27	Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de órgãos
14	Câmaras Técnicas Nacionais
506	Centros de Transplantes
825	Serviços habilitados
1265	Equipes de Transplantes
63	Bancos de Tecidos
13	Bancos de sangue de Cordão Umbilical Públicos
574	Comissões Intra-hospitalares de Doação e Transplantes
72	Organizações de Procura de órgão

2. Os bancos de tecidos

Os bancos de tecidos são especializados no processamento e na conservação de enxertos de tecidos, tais como pele, osso, cartilagem, tendão, córneas, valvas etc., doados para transplantes alógenos (a parte é doada por outra pessoa), fornecendo tecidos de alta qualidade técnica e seguros para transplante. Atualmente são assim classificados (Brasil 2015):

- » Banco de Tecidos Oculares (BTOC)
- » Banco de Tecidos Cardiovasculares (BTCV)
- » Banco de Tecidos Musculoesqueléticos (BTME)
- » Banco de Peles (BP)

2.1 Banco de Pele

A pele tem aplicação no tratamento de queimaduras ou de feridas crônicas, como as feridas na perna decorrentes do diabetes ou de úlcera venosa.

A necessidade de estruturas organizadas, destinadas a processar e armazenar tecidos humanos para transplante por longo tempo, sempre foi um consenso entre os envolvidos com o tratamento de vítimas de queimaduras extensas ou de tumores ósseos, a portaria 2600/09 (Brasil 2009), mais tarde

revogada pela Portaria de Consolidação nº4/2017 (Brasil 2017b) dispõe sobre os transplantes, inclusive de pele. A pele processada vai funcionar como um curativo biológico para pacientes que sofreram graves queimaduras. No início do tratamento do queimado, são realizados desbridamentos (retirada da pele queimada). A pele transplantada será utilizada em substituição aos tecidos carbonizados e mortos que foram retirados. Sofrerá, então, um processo de integração, permitindo que o paciente melhore as suas condições clínicas. Ainda são poucos os Centros de Queimados no Brasil. Mesmo nos grandes centros urbanos, os leitos destinados aos pacientes queimados e os profissionais especializados nesta área ainda estão bem abaixo do necessário (Souza, Nogueira e Campos 2018).

3. Centro de Tratamento de Queimaduras (CTQ)

A portaria Nº 1.273/200013, definiu a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência a Queimados, integradas por Hospitais Gerais e Centros de Referência em Assistência a Queimados. Entende-se por Hospital Geral aquele que, embora não especializado na assistência a queimados, seja cadastrado pelo SUS e tenha condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados para realizar o primeiro aten-

dimento, ambulatorial e de internação hospitalar aos pacientes com queimaduras e por Centros de Referência em Assistência a Queimados, aqueles hospitais/serviços, devidamente cadastrados como tal, que, dispondo de um maior nível de complexidade, condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos específicos para o atendimento a pacientes com queimaduras, sejam capazes de constituir a referência especializada na rede de assistência a queimados. Organizar a assistência a pacientes com queimaduras, em serviços hierarquizados e regionalizados, com estreita relação com os Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar em Atendimento de Urgências e Emergências e com base nos princípios da universalidade e integralidade das ações de saúde (Brasil 2000).

Os CTQs, como hospitais de referência em queimaduras, realizam tratamentos de média e alta complexidade, equipe multiprofissional para atendimento, entre médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, psicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros, onde são realizados diariamente serviços ambulatoriais, de internação e de emergência que funcionam 24 horas.

Objetivo

Narrar os conflitos éticos no processo de doação de pele para transplante, dos entraves para a solicitação e disponibilização do tecido a partir da perspectiva da bioética da intervenção.

Metodologia

No plano metodológico buscou-se a pesquisa narrativa autorreferente, a partir da vivência e percepção da pesquisadora sobre a realidade das queimaduras e dos transplantes em sua atuação como enfermeira no período de setembro/2018 até os dias atuais e na Unidade de atendimento a queimaduras do Hospital Regional da Asa Norte durante o período de março/2013 a fevereiro/2015.

Desenvolvimento

1. Cenário do estudo

O Distrito Federal faz parte das 27 unidades federativas do país, sendo dividida em 33 regiões administrativas, ocupando uma área de 5 760,784 km², situando a capital federal do Brasil, a saber Brasília, apresentando uma população aproximada de 3.055.149 habitantes (Brasil 2021a) (Brasil 2021b). A capital federal conta com 16 hospitais públicos, entre eles o Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), referência no tratamento do paciente queimado, credenciado pelo Ministério da Saúde 16. Atende aproximadamente 200 pacientes por mês vítimas de queimaduras, sendo que aproximadamente 20 carecem de internação hospitalar (Brasil 2021b) (Brasil 2021c).

O paciente vitimado por queimadura é atendido no HRAN a nível ambulatorial e nos casos mais graves a nível de internação, por uma equipe multidisciplinar, composto por enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, psicólogo, psicopedagoga, nutricionista, fisioterapeutas, farmacêutica e terapeuta ocupacional, farmacêutico, ou seja, um atendimento integral e diferenciado. A Unidade de Tratamento de Queimados possui 2 salas para balneoterapia, 1 sala de curativo, 1 centro cirúrgico (sala cirúrgica e recuperação anestésica), 1 ambiente para entretimento e 16 leitos para paciente em fase aguda da queimadura. O pronto socorro queimadura HRAN funciona 24 horas, 7 dias por semana e estima-se que no ano de 2020 foram realizados 2.135 (Brasil 2021b) (Brasil 2021c) (Brasil 2020) atendimentos de pacientes com queimaduras. É válido ressaltar que também faz parte do atendimento ao queimado o ambulatório, que funciona de portas abertas, de segunda-feira a sexta-feira, com o horário de funcionamento entre as 08h-14h e das 14h-18h, com a realização de troca de curativos e acompanhamentos das queimaduras de baixa complexidade, bem como o acompanhamento dos pacientes de alta hospitalar da UTQ, no ano de 2020 foram realizados 4.917 (Brasil 2021b) (Brasil 2021c) (Brasil 2020) consultas e troca de curativos.

O outro cenário do estudo relaciona-se com a Central Nacional de Transplantes (CNT), situada na capital Federal no Ministério da Saúde, sendo o braço operacional do Sistema Nacional de Transplantes, funcionando 7 dias por semana e 24h por dia. A CNT é responsável pela articulação com as Centrais Estaduais, apoiar o gerenciamento, distribuição e alocação dos órgãos, levando em consideração as especificidades de cada órgão, bem como o tempo de isquemia, acessibilidade e logística do órgão. Considerando os critérios estabelecidos na legislação vigente, garantindo o melhor aproveitamento e equidade na sua destinação.

2. Formação

No ano 2008 ingressei no curso de Bacharel em Enfermagem na Universidade Católica de Brasília, concluindo após 5 anos de curso no ano de 2012. Os estágios foram diversos e com base nas teorias gerais da enfermagem. Anatomia geral e aplicada, biofísica, bioquímica, citologia e histologia, embriologia, fisiologia geral e aplicada, genética, microbiologia, parasitologia, patologia, farmacologia geral e aplicada, psicologia, psiquiatria, saúde coletiva I e II, imunologia, enfermagem cirúrgica, saúde do adulto, saúde da criança e do adolescente, paciente crítico, saúde da mulher e neonato, saúde do idoso, nutrição e dietoterapia. Após o término do curso de enfermagem prestei processo seletivo para ingresso em programas de residência em área profissional da saúde da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências Saúde – FEPECS (residência SES DF) - modalidades de ensino de Pós-Graduação Lato Sensu sob a forma de cursos de especialização, caracterizado por ensino em serviço - Residência em Enfermagem em Pacientes Queimados no ano 2013, sendo a área de Concentração a Unidade de Tratamento de Queimados do Hospital Regional da Asa Norte, com duração de 2 anos, carga Horária Total (da Área de Concentração): 5760 (cinco mil, setecentos e sessenta) horas - 60 (sessenta) horas semanais; carga Horária Teórica de 1152 (mil cento e cinquenta e duas) horas e carga Horária Prática de 4608 (quatro mil seiscentos e oito) horas; regime de dedicação exclusiva. Com enfoque principal em bases nas teorias gerais da enferma-

gem: Anatomia e fisiologia da pele; Atendimento pré-hospitalar do queimado; Exame físico do paciente queimado; Fisiopatologia da queimadura; A dor e o paciente queimado; Atendimento hospitalar ao paciente queimado (1º e 2º grau); Assistência ao grande queimado; Assistência à criança queimada; Uso de hemocomponentes e de expansores do volume plasmático; Acometimento das vias aéreas por queimaduras; Infecção no paciente queimado; Queimaduras elétricas; Queimaduras especiais (agentes causadores, quadro clínico, riscos e complicações, tratamento); Complicações clínicas das queimaduras; Cuidados intensivos ao paciente queimado; Doenças vesicobolhosas; Organização Estrutural e funcional de uma unidade de queimados; Balneoterapia; Curativo inicial em queimados; Tipos de coberturas usadas nos pacientes queimados; Oxigenoterapia hiperbárica no tratamento das queimaduras; Cicatrização e cicatrizes; Atuação da equipe multiprofissional; Tratamentos cirúrgicos durante a internação; Substitutos cutâneos; Aplicações da microcirurgia em queimaduras; Catástrofes e prevenção de Queimaduras; Assistência de enfermagem ao paciente queimado; Cuidados e curativos ambulatoriais; Sequelas. Entre as atividades assistenciais como enfermeira residente vivenciei as atividades na Unidade de queimaduras do HRAN com profissionais de outras áreas de saúde, composto por 7 enfermeiros, médicos, 34 técnicos de enfermagem, psicólogo, psicopedagoga, nutricionista, fisioterapeutas, farmacêutica e terapeuta ocupacional, farmacêutico, para o atendimento de 16 leitos de média a alta complexidade. O primeiro ano da residência (R1) é destinado ao rodízio em assistência hospitalar: clínica médica, clínica cirúrgica, emergência, cirurgia plástica, pediatria, UTI, centro cirúrgico, centro obstétrico e CME, bem como ao rodízio atenção básica: vigilância epidemiológica, grupo de diabetes, ambulatório dos queimados/plástica, atendimentos aos ostomizados e casa de parto. O segundo ano da residência (R2) é destinado ao rodízio em assistência hospitalar: balneoterapia, curativo, enfermarias, centro cirúrgico dos queimados, educação continuada, administração dos serviços de enfermagem, bem como ao rodízio em atenção básica: grupo de prevenção de quei-

maduras e ambulatório de sequelados. O público de atendimento é amplo, ou seja, crianças, adolescentes, jovens adultos, adultos e idosos, podendo ser paciente de baixa, média e alta complexidade, bem como sequelados. De segunda-feira a sexta-feira permanecia no CTQ/UTQ, sendo a tarde de terça-feira destinada para o ambulatório (consultas/curativos). A rotina de balneoterapia é realizada pela manhã, sendo necessário para a realização do procedimento a presença do enfermeiro, técnico de enfermagem e médico anestesista, a preparação do paciente é iniciada no período noturno, uma vez o paciente necessita de jejum para a sedação.

Foram produzidas durante esses dois anos de residências inúmeras aulas expositivas, treinamentos em equipe, protocolos operacionais, folhetos explicativos sobre a vida pós-queimadura (ambulatório), visita multiprofissional e 1x/semana roda de conversa com apresentação de artigos.

Ingressei nas atividades na Central Nacional de transplantes (CNT), no ano de 2018 por meio de processo seletivo interno da Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplante – CGSNT, com vínculo de agente público na Fundação para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico em Saúde – FIOTEC, com a carga horária de 144h mensais, divididos em 12 plantões de 12h, conforme necessidade do setor, com horário de entrada às 07h00min e saída às 19h00min. Desempenho a função de enfermeira plantonista com qualificação no aprimoramento do Sistema Nacional de Transplantes e monitoramento dos seus resultados. Atividades: Apoiar o Sistema Nacional de Transplante com enfoque na logística e alocação de órgãos e tecidos no que competem as funções de desenvolvimento exclusivo do centro de controle de navegação área. A equipe é composta por 21 pessoas, sendo 14 plantonistas destinados para os órgãos (13 enfermeiros e 1 farmacêutica), 2 administrativos, 4 colaboradores responsáveis pela córnea e Transplante de Medula Óssea, 1 coordenadora da CNT.

3. Intervenção: conflitos éticos

Pacientes queimados têm suas próprias maneiras de expressar suas experiências de vida e comporta-

mentos diante do trauma. As características especiais da doença, como a origem e agente da queimadura, a internação hospitalar prolongada, suas expectativas, o medo e ansiedade de recuperação e possíveis sequelas, a incerteza da morte, dores intensas e conflitos internos, fazem desse quadro uma realidade dramática que requer atenção especial (Oliveira, Moreira e Gonçalves 2012) (Silva e Cabra 2020).

Durante a assistência do paciente grande queimado pude observar dificuldades em todas as fases de atendimento, desde a fase aguda, como por exemplo, o atendimento especializado e rápido para o paciente; atendimento na emergência e urgência; a balneoterapia; curativos; controle da dor; cobrir o leito da ferida o mais precocemente, sendo o mais indicado a autoenxertia, que no paciente grande queimado nem sempre é possível, devido à limitação de pele devido à extensão corporal queimada.

Lembro-me de pacientes com grandes superfícies queimadas, que seriam possíveis candidatos ao transplante, passarem por longas internações, inúmeras cirurgias, mas que infelizmente não puderam utilizar da terapêutica do transplante. Entender que existem inúmeras possibilidades terapêuticas, entre elas, o transplante de pele, mas que não é factível a toda população, gera frustração ao profissional que busca minimizar a dor e o tempo de internação do paciente queimado.

Através dessa frustração e ainda durante minha formação de residente de enfermagem em pacientes queimados, levantei alguns questionamentos em relação ao banco de pele, devido ao perfil de pacientes que a residência me apresentou. Durante o período de residência presenciei diversos auto-enxertos, porém nenhum transplante de pele proveniente de doador falecido, entre os motivos de não realizar com frequência o transplante de pele no HRAN podemos elencar a falta do banco de pele no Centro-Oeste, bem como a “burocracia” para conseguir a pele. Comecei ainda na residência a questionar qual razão, apesar de haver política pública que regula o transplante de pele, a terapêutica não é factível aos maiores beneficiários

em potencial dos efeitos dessa política (grandes queimados)? Após ingressar na CNT pude entender mais sobre os trâmites necessários para a obtenção de pele e comecei a avaliar os conflitos éticos no processo de doação de pele para transplante e os entraves para a solicitação e disponibilização do tecido, a luz da bioética de intervenção. Porém, foi a durante a seleção para Programa de Pós-Graduação em Bioética da UNB- mestrado que optei por unir as duas áreas de conhecimentos adquiridos ao longo da carreira de enfermeira. Assim como todo acadêmico da área da saúde, tive uma matéria denominada bioética na graduação, bem como cursos durante a residência, porém em ambas as situações, uma bioética voltada ao principlismo e ao código de ética da enfermagem. Levando em consideração a especificidade do paciente queimado, bem como o transplante de pele, torna-se necessário enfatizar que a Bioética de Intervenção advoga como moralmente justificável, na esfera pública e coletiva, a priorização de políticas e tomadas de decisão que irão beneficiar o máximo de pessoas e produzir os melhores resultados pelo maior tempo possível. Portanto, pretendeu-se com este texto discorrer os conflitos éticos no processo de doação de pele para transplante, dos entraves para a solicitação e disponibilização do tecido, a partir da perspectiva da Bioética de Intervenção, em que se objetiva beneficiar o maior número de pacientes e melhores desfechos.

A experiência do atendimento ao paciente queimado, bem como aos procedimentos como a balneoterapia, curativos e cirurgias e a exposição diária ao sofrimento sem dúvida modificou a forma de exercer a minha profissão colocando a bioética em prática e sua demanda para respeitar a vida e a dignidade dos pacientes. Já a conhecimento sobre doação de órgãos, voltou o meu olhar para o lado que tantos da área da saúde teme, a saber, a morte e de como a finitude da vida pode trazer a “qualidade de vida” a quem espera por um órgão, outrora retirada pela doença/injúria.

4. Perspectiva bioética

A narrativa da vivência nos serviços de queimaduras e da CNT trouxe para reflexão os problemas tais como limitação da autonomia e consentimento para tratamentos e doações, relacionados a alocação de recursos, falta de doadores, políticas públicas insuficientes, desproporcional oferta e demanda, estigmatização e discriminação de pessoas com sequelas de queimaduras, necessidade de terminologias inclusivas, obstáculos na gestão financeira e a necessidade da ampliação da rede de banco de pele. Do ponto de vista bioético elencou-se dilemas que podem ser analisados a luz da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (Unesco 2005), nos seus artigos relacionados a autonomia e responsabilidade individual, consentimento, indivíduos sem a capacidade de consentir, privacidade e confidencialidade, principalmente aqueles que promovem a igualdade, justiça e equidade, não discriminação e não estigmatização e responsabilidade social e saúde.

Este texto mostra que, seguindo a metodologia da Ricoeur (2010), é possível identificar os conflitos éticos no processo de doação de pele para transplante e dos entraves para a solicitação e disponibilização do tecido; e refletir, a partir da perspectiva da Bioética de Intervenção, em que se objetiva beneficiar o maior número de pacientes e melhores desfechos.

Narrar as experiências não só permite identificar a violação do direito de acesso aos transplantes de pele a pessoas gravemente queimadas que dependem destes para sobrevivência, mas também como e quando o indivíduo em qualquer faixa etária e gênero, vítima de queimaduras, em risco de morte iminente, e privado de opções de atendimento já existentes no Brasil, mas, entretanto, inacessíveis a toda população brasileira.

Conclusão

Com este estudo procurou-se na narrativa de experiência apresentar a descrição da vivência de enfermeiro com o tema de queimaduras e os dilemas

presenciados. Esta experiência partiu do plano real da subjetividade da autora, evoluiu para a construção da percepção sobre a criação de estratégias para melhoria do atendimento, tal como pela necessidade da criação da rede de bancos de pele. Voltando os olhos para o triste cenário no atendimento agudo das queimaduras, que envolvem os fenômenos da dor, da morte da desfiguração, da deficiência física, agravados pelas iniquidades, quando estes apresentam grande área de superfície corporal, principalmente crianças, com poucas chances de sobrevivência, marcados pelo sofrimento, por complicações, longo tempo de recuperação, pelo estigma e necessidades assistenciais relacionadas e não contempladas.

A narrativa da experiência da equipe de enfermagem em centros de queimaduras, demonstram o trabalho em equipe multiprofissional, todavia, os enfermeiros trabalham em regime de plantão (diurno e/ou noturno) atendendo a vítimas de queimaduras em todas as etapas de cuidado durante as 24 horas de funcionamento das instituições. De acordo com Kornhaber e Wilson (2011) os sentimentos de enfermeiras de unidade de tratamento de queimados, encontrou quatro categorias, a inadequação, apreensão, vulnerabilidade e frustração. O sentimento de inadequação referiu-se à sensação de incompetência do profissional ao cuidar do paciente, devido à dor, e por não conseguir fazer o que gostaria para lhes proporcionar conforto; a apreensão relacionou-se ao medo do que poderia acontecer ao paciente após a alta, sem o suporte da equipe profissional; perceberam-se vulneráveis, porque alguém de sua própria família, ou eles mesmos, poderiam ser os futuros pacientes, o que não gostariam, visto que conheciam a real situação; e, sentiram grande frustração ao proporcionar a independência do paciente, devido ao lento processo de recuperação (Kornhaber e Wilson 2011).

Autores como Campos e Passos (2016), Oliveira, Moreira e Gonçalves (2012) e Santos, Oliveira e Moreira (2006) inferem que estes sentimentos relatados aqui e por outros de enfermagem, geram estresse, frustrações, desgaste físico e mental nestes profissionais, devido aos cuidados complexos,

repetidos, lidar com a dor e o sofrimento, que pioram quando percebem a impossibilidade de solucionar muitos dos problemas dos pacientes. Desta forma esta narrativa contribuiu também para descrever estes sentimentos numa proposição de encontrar quais os fatores e dilemas envolvidos e procurar ferramentas para reflexões, gerando sentimentos de inquietude e esperança.

A história contada diz o quem da ação e aparece como mediadora entre a vida e as ações dos homens. Como se diz, “o sujeito se lança para além de sua existência puramente biológica, meramente corporal e ganha ‘representação’ para Ricoeur (2010), a narrativa é mais que uma enumeração de fatos que apenas coloca os vários acontecimentos um após o outro, ela organiza os fatos e articula os acontecimentos. As narrativas estão concatenadas, intimamente, com as ações dos homens, pois são construídas pelos acontecimentos da vida, que são aqueles eventos que marcam as ações dos homens no mundo, e envolvem tanto o fazer quanto o sofrer algo. O sujeito, constituído ao mesmo tempo como leitor ou escritor de sua própria história ou da história de outros, ao se apropriar de uma composição narrativa, é capaz de encontrar, nas ações que foram articuladas e ordenadas com certa inteligibilidade e de forma dinâmica, as possibilidades de reescrever sua ação no mundo.

No trabalho não há relato de entrevistas ou mesmo de casos concretos, mas pretendeu-se realizar a descrição da metodologia proposta por Ricoeur (2010) para análise do tema. O fenômeno foi a experiência enquanto experienciada, e a sua significação vivida, que se tornou pública no seu significado neste relato. Para Ricoeur (2010), por estar no mundo, somos afetados por situações, a partir das quais adquirimos compreensão e precisamos contar sobre isso a outra pessoa, ou seja, temos a experiência para trazer a linguagem. Esta ferramenta de estudo de relatos de casos ou narrativas de experiências para análise de fenômenos deve contribuir como metodologia para estudo sobre a Bioética de Intervenção, em que as reflexões acerca do fenômeno podem apontar para medidas necessárias e importantes, tal como almeja esta cor-

rente, com o propósito de diminuir as iniquidades. Ressaltando que esta metodologia escolhida traz o sentido de narrativa de Ricoeur (2010) onde narrar consiste no processo de falar de fatos, pessoas e relações, mediante a construção de um enredo, isto é, de significações que interrelacionem, de maneira dialógica, seus componentes e estruture uma ordem razoável de atos.

Portanto, a partir da narrativa da vivência de enfermeira nos centros de complexidade, CTQ e CNT, constatou-se dilemas relacionados ao atendimento de pacientes queimados e aos transplantes entre eles: a necessidade urgente de ampliar a rede de transplantes de pele no Brasil, a capacitação para transplantes; quanto ao perfil dos doadores; contaminação da pele humana; a situação frente a pandemia; o processo de doação, as dificuldades para doação como a incerteza de morte encefálica, a legislação e o risco a mercantilização e tráfico de órgãos.

De acordo com Gorgozinho, Gomes e Garrafa (2012) e ainda Brasil (2006) podemos observar que o Brasil conta com ampla rede de regulamentação relativa aos transplantes de órgãos e tecidos, essenciais para o atendimento dos pacientes graves de queimaduras, mesmo que já se tenha descrito a experiência dos poucos bancos de pele e o protocolo para implementação deles, ainda não é uma realidade para a maioria da população brasileira. Gomes, Rosa e Garrafa (2008) referem que a questão dos transplantes se contextualiza nos limites entre a vida e a morte, entre o individual e o coletivo, cultural e religioso, espiritual e material, trazendo dilemas morais que ultrapassam a problemática dos pacientes, afetando toda a sociedade.

A narrativa da vivência nos serviços de queimaduras e da CNT trouxe para reflexão os problemas vivenciados específicos aos atendimentos dos pacientes queimados graves e pelo CNT, tais como a falta de doadores, necessidade da ampliação da rede de banco de pele. Além destes a necessidade da importante discussão bioética sob a perspectiva latino-americana e da Bioética de Intervenção, tendo como ferramenta principal a Declaração de

Bioética e Direitos Humanos para confrontar as barreiras e entraves encontrados. Enquanto não houver a ampliação da rede de Banco de Pele, não haverá equidade no atendimento ao paciente queimado.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografia

- BRASIL, 1997. Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a Remoção de Órgãos, Tecidos e Partes do Corpo Humano para fins de Transplante e Tratamento e dá outras providências, Diário Oficial da União, 5/2/1997.
- 2001. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”, Diário Oficial da União. 24/3/2001.
- 1997. Decreto nº 9.175, de 18 de outubro de 2017. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, para tratar da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, Diário Oficial da União, 19/10/2017.
- 2015. Ministério da Saúde. Resolução da Diretoria Colegiada-RDC nº 55 [Internet]. Brasília: ANVISA, 2015. [citado em 01/12/2021]. Disponível em: <https://www.cevs.rs.gov.br/upload/arquivos/201705/18112318-rdc-55-2015-boas-praticas-em-tecidos-14-12-2015.pdf>.
- 2009. Portaria no 2.600. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes [Internet]. Brasília: bvsms; 2009 [acesado em 01/01/2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html.
- 2017. Portaria no 4. Consolidação das normas sobre os sistemas e os subsistemas de Saúde [Internet]. Brasília: bvsms; 2017. [acesado em 01/01/2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0004_03_10_2017.htm.

- 2000. Portaria nº 1.273. Cria mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência a Queimados [Internet]. Brasília: bvsms; 2000. [acessado em 10/03/2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt1273_21_11_2000.html.
- 2021. Secretária de Saúde do Distrito Federal. Disponível em: <https://segov.df.gov.br/category/administracoes-regionais/> [acesso em: 25/05/2021].
- 2021. Instituto Brasileiro Geografia e Estatísticas. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/df/panorama> [acesso 25/05/2021 ÀS 11h15min]
- 2021. Agência Brasília – Governo de Distrito Federal. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br/carta-servicos-hran/> [acesso 25/05/2021]
- 2021. Agência Brasília – Governo de Distrito Federal. Disponível em: <https://www.agencia-brasil.df.gov.br/2021/01/27/unidade-de-queimados-do-hran-fez-mais-de-96-mil-atendimentos-em-2020/> [acesso 25/05/2021].
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021. Sistema Nacional de Doação e Transplante de Órgãos, Disponível <https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos/central-nacional-de-transplantes> [acesso em 13/05/2021].
- , 2010. Portaria GM/MS Nº 931. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/transplantes-im-plantes/por_931.pdf [Acesso em: 20/03/2021].
- CAMPOS, G.R.P. e PASSOS, M.A.N., 2016. Sentimentos da equipe de enfermagem decorrentes do trabalho com crianças em uma unidade de queimados, *Revista Brasileira de Queimaduras*, vol.15, num.1, pp.35-41.
- CORGOZINHO, M.M., GOMES, J. e GARRAFA, V., 2012. Transplantes de medula óssea no Brasil: dimensão bioética, *Rev.Latinoam.Bioet.* / ISSN 1657-4702 / vol.12, num. 1, ed.22, pp.36-45.
- GOMES, J.R.A.A., ROSA, T.N. e GARRAFA, V., 2008. Transplantes de órgão: análise bioética e prática profissional, *Rev. Sobecc.*, vol.13, num.2, pp.49-57.
- KORNHABER, R.A. e WILSON, A., 2011. Enduring feelings of powerlessness as a burns nurse: a descriptive phenomenological inquiry, *Contemporary Nurse*, vol.39, num.2, pp.172-179.
- OLIVEIRA, T.S., MOREIRA, K.F.A. e GONÇALVES, T.A., 2012. Assistência de enfermagem com pacientes queimados. *Rev. Bras. Queimaduras*, vol.11, num.1, pp.31-37.
- RICOEUR, P., 2010. Tempo e narrativa, 1º ed., Editora: Martins Fontes – WMF., São Paulo.
- SANTOS, J. M., OLIVEIRA, E.B. e MOREIRA, A.C., 2006. Estresse, fator de risco para a saúde do enfermeiro em centro de terapia intensiva. *Revista de Enfermagem. UERJ*, vol.4, num.4, pp.580-5.
- SILVA, R.B.L. e CABRAL, V.C., 2020. Sepses em queimados. Análise de etiologia, fatores de risco e morbimortalidade de pacientes vítimas de queimaduras internados no Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), Centro Universitária de Brasília. *Relatório de Pesquisa*, vol. 6, num.1- Jan/Dez, UniCEUB.
- SOUZA, M.T.S, NOGUEIRA M.C. e CAMPOS S.E.M.. 2018. Fluxos assistenciais de médios e grandes queimados nas regiões e redes de atenção à saúde de Minas Gerais. *Cad Saúde Colet.*, vol.26, num.3, pp.327-35.
- UNESCO, 2005. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Tradução e revisão final sob a responsabilidade da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), Brasília.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008. A who plan for burn prevention and care [Internet]. Geneva: World Health Organization. [citado em: 13/05/2021]. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241596299_eng.pdf.

La interdisciplina comunicacional en la asignación de recursos en tiempos de COVID-19. La bioética y los derechos humanos

Communicational interdiscipline in resources assignment in COVID-19 times. Bioethics and Human Rights

Marcela Paulina Bernal*

Resumen

Analizaremos causas de propuestas interdisciplinarias comunicacionales generadas en hospitales públicos de Mar del Plata, Argentina, en la pandemia del COVID-19 y nos interpelaremos sobre su importancia para asignación de recursos en salud. Metodología: cualitativa, con análisis bibliográfico y observación objetivada del contexto hospitalario del 2020 y 2021. Resultados: observamos tensiones entre biomedicina, modelo médico hegemónico, tecnologías duras versus tecnologías blandas, trabajo vivo, interferencia mutua y cuidado integral. En el 2021, por necesidades detectadas, se revalorizaron institucionalmente estas propuestas proyectadas en 2020 para apoyo de profesionales de primera línea de atención y para mejorar la relación médico-paciente. Conclusión: se evidenció la importancia de la interdisciplina comunicacional para asignación de recursos, sus causas, la necesidad de potenciarla y de priorizar las tecnologías blandas y el trabajo vivo para el encuentro y cuidado integral. Nos interpelamos sobre la proyección de estas propuestas en tiempos pospandémicos desde la Bioética y los DDHH.

Palabras clave: interdisciplina, comunicación, cuidado, recursos, salud

Abstract

We will analyze the causes of interdisciplinary communication proposals generated in public hospitals in Mar del Plata, Argentina, in the COVID-19 pandemic and we will question their importance for the allocation of health resources. Methodology: qualitative, with bibliographic analysis and objectified observation of the hospital context of 2020 and 2021. Results: we observed tensions between biomedicine, the hegemonic medical model, hard technologies versus soft technologies, live work, mutual interference, and comprehensive care. In 2021, due to detected needs, these proposals projected in 2020 were institutionally revalued to support front-line professionals and to improve the doctor-patient relationship. Conclusion: the importance of communicational interdiscipline for resource allocation, its causes, the need to promote it and to prioritize soft technologies and live work for meeting and comprehensive care was evidenced. We question ourselves about the projection of these proposals in post-pandemic times from Bioethics and Human Rights.

Keywords: interdiscipline, communication, health care, resources assignment

* Especialista en bioética FLACSO, especialista en Docencia Universitaria UNMdP, diplomada Superior en bioética FLACSO, abogada UNMdP, docente investigadora Universidad Nacional de Mar del Plata, docente Universidad CAECE, secretaria general/ coordinadora suplente Comité de Bioética de hospitales públicos "Victorio Tetamanti" y "Dr. Oscar Alende". marcelapaulinabernal@gmail.com

Resumo

Analizaremos as causas das propostas de comunicação interdisciplinar geradas em hospitais públicos de Mar del Plata, Argentina, na pandemia de COVID-19 e questionaremos sua importância para a alocação de recursos de saúde. Metodologia: qualitativa, com análise bibliográfica e observação objetivada do contexto hospitalar de 2020 e 2021. Resultados: observamos tensões entre biomedicina, modelo médico hegemônico, tecnologias duras versus tecnologias leves, trabalho vivo, interferência mútua e cuidado integral. Em 2021, por necessidades detectadas, essas propostas projetadas em 2020 foram reavaliadas institucionalmente para apoiar os profissionais da linha de frente e melhorar a relação médico-paciente. Conclusão: evidenciou-se a importância da interdisciplinaridade comunicacional para a alocação de recursos, suas causas, a necessidade de promovê-la e de priorizar as tecnologias leves e o trabalho vivo para o encontro e o cuidado integral. Questionamo-nos sobre a projeção dessas propostas em tempos pós-pandemia a partir da Bioética e dos Direitos Humanos.

Palavras-chave: interdisciplinar, comunicação, cuidado, recursos, saúde

Introducción

Como objetivo nos proponemos analizar las causas de propuestas interdisciplinarias comunicacionales generadas en las áreas críticas del contexto hospitalario público de Mar del Plata, Argentina durante la pandemia del COVID-19 e interpelarnos sobre su importancia en la asignación de recursos en salud. Reactualizamos nuestra línea iniciada en el año 2020 en que destacamos la relevancia de la comunicación en dicha asignación durante la primera ola pandémica, desde la necesidad de transparentar y dar a conocer los criterios de asignación en forma previa a la toma de decisiones sanitarias, dado los distintos protocolos vigentes en Argentina (Bernal 2020). La comunicación y su relación con la bioética ha sido objeto de numerosos trabajos en estos tiempos de COVID-19 por su gran trascendencia (Bernat Carreras et al. 2021; Rodríguez Suarez y Prieto Martínez 2021; Vergara Lacalle 2021; Maglio 2021; De Angeli 2021).

Nos motiva el hecho de pertenecer a un comité de bioética asistencial, con el que hemos realizado talleres durante el año 2020 y hemos participado en reuniones hospitalarias en que se ha detectado la necesidad de la interdisciplina comunicacional dentro del propio equipo de salud y en la relación médico-paciente para la asignación de recursos en pandemia, revalorizada institucionalmente durante la segunda ola del 2021. Las propuestas generadas

en estas experiencias las hemos narrado y han sido objeto de una observación objetivada, junto con fuentes periodísticas relevadas, a partir de categorías conceptuales surgidas de la indagación bibliográfica realizada. De esta forma, hemos trabajado con la metodología cualitativa, con la técnica de indagación bibliográfica (exploratoria y descriptiva) y con la observación objetivada del contexto hospitalario público de Mar del Plata, Argentina, enmarcado en talleres y reuniones realizados durante los años 2020 y 2021 con las áreas de emergencia y otras áreas críticas, como con los jefes de servicios y gestión hospitalarios, para analizar las causas de las propuestas interdisciplinarias comunicacionales generadas en dicho contexto y para preguntarnos sobre su importancia para la asignación de recursos.

Como marco teórico de análisis hemos seleccionado el pensamiento de Menéndez (2003, 2020), Merhy et al (2006), Franco y Mehry (2016), Terenzi Seixas et al (2016) entre otros autores en el tema de comunicación, y el enfoque de la bioética enmarcada en los derechos humanos.

1. Metodología

Hemos trabajado con la metodología de investigación cualitativa, “inherentemente multimétodo” (Valles 1999:100), para contribuir a la consecución del objetivo de nuestro trabajo.

Como método o técnica hemos realizado un análisis bibliográfico, de carácter exploratorio y descriptivo, a partir del cual hemos seleccionado categorías conceptuales con las que diseñamos un instrumento para la observación objetivada de experiencias en que se generaron propuestas de interdisciplina comunicacional para la asignación de recursos en salud, con el objetivo de identificar sus causas e importancia para dicha asignación. Estas propuestas surgieron en el contexto hospitalario público de Mar del Plata, Argentina, durante la primera ola de pandemia en el 2020 y fueron revalorizadas durante la segunda ola en reuniones en que también participaron jefes de servicio y de gestión hospitalaria. De esta forma, este contexto en el que se pensaron estas propuestas, enmarcado en talleres y reuniones, fue objeto de una observación objetivada a los fines de determinar las causas que las motivaron y su importancia para la asignación de recursos en salud. La observación objetivada la realizamos en base a narraciones y fuentes periodísticas relevadas y la analizamos a partir de las categorías conceptuales indagadas.

2. Categorías conceptuales

2.1. Biomedicina

La categoría conceptual “biomedicina” según Menéndez, en tanto “institución y proceso social”, se caracteriza por el continuo cambio de “formas dominantes de organizarse e intervenir” “técnica, económica, y socialmente” (Menéndez 2003:191). Es la “forma de atención que más se expande directa o indirectamente”, más notoriamente con el “consumo de medicamentos producidos por la industria químico/farmacéutica”. No obstante, las crisis que sufrió la biomedicina se siguen encontrando posibles soluciones que aseguran su expansión y “donde reiteradamente su eje” “está centrado en la biologización de su enfoque profesional y técnico”. “Este proceso de expansión” se da en distintos “niveles”: “a través de las actividades profesionales que se realizan”, en “niveles” y “número” de “cobertura de atención”, de “profesionales”, de “camas de

hospitalización” y “proceso de medicalización”, entre otros (Menéndez 2003:192-193).

2.2. Modelo médico hegemónico

La categoría conceptual “Modelo Médico Hegemónico” (MMH) se relaciona con la “biomedicina” (Menéndez 2003:197). Se caracteriza por su “biologismo, pragmatismo, individualismo” (Menéndez 2020:2), “ahistoricidad”, “asociabilidad”, “mercantilismo”, “asimetría”, “autoritarismo”, “participación subordinada y pasiva del paciente”, “exclusión del conocimiento del consumidor”, “legitimación jurídica”, “profesionalización formalizada”, “identificación con la racionalidad científica”, “tendencias inductivas al consumo médico”. Su “rasgo estructural dominante es el biologismo” (Menéndez 1988:452); y no solo cumple “funciones curativas y preventivas sino también funciones de normatización, de control y de legitimación” (Menéndez 2020:2). Este autor ha visualizado las tendencias imaginarias del mismo que conllevarían a su perpetuación futura, y ha reflexionado que, si bien se observan algunas modificaciones sustantivas, especialmente derivadas de la inteligencia artificial, la genética y la robótica, sus características y funciones siguen siendo las mismas en la actualidad (Menéndez 2020).

Por otro lado, las intervenciones derivadas de la inteligencia artificial, la robótica, la telemedicina, o la genética, con variantes entre los distintos sectores sociales, no obstante, sus aportes, “indican un proceso de intervención cada vez más profundo sobre nuestros cuerpos, lo que implica una mayor dependencia de nuestras vidas, o por lo menos de algunos de sus aspectos” (Menéndez 2020:6). Se evidencia una “intervención médica para mantener al sujeto vivo pese a condiciones negativas que son irreversibles, y que suponen sufrimiento afectivo y económico, no solo del paciente, sino de su familia” (Menéndez 2020:9).

2.3. Tecnologías en salud: duras, duras-blandas, blandas

La categoría conceptual de “tecnología” se refiere al “conjunto de saberes e instrumentos” expresados

“en la producción de servicios” que sus “agentes articulan en su práctica en una totalidad social” y las “relaciones que se establecen en el interior del proceso de trabajo entre la actividad operante y los objetos de trabajo” (Mendez-Goncalves 1994:8).

A las “tecnologías en salud” Franco y Merhy (2016) las dividen en “duras”, duras-blandas y blandas. Las primeras se vinculan con cuestiones instrumentales y “equipamientos” (ecógrafo, estetoscopio); las segundas se refieren a “saberes muy estructurados” (clínica, epidemiología); y las terceras aluden al “espacio relacional trabajador-usuario” (Franco y Merhy 2016:85-86). Las tecnologías blandas permiten producir relaciones” y expresan como sus “productos” “la construcción de acogimiento, vínculos y responsabilizaciones”, “transferencias”, entre otros” (Franco y Merhy 2016:87-88).

A los fines didácticos Franco y Merhy (2016:85-86) propusieron la noción de los “maletines” que el profesional de la salud utiliza para actuar en el proceso de intersección con el usuario/paciente. Consideraron que los “maletines representan cajas de herramientas tecnológicas” como “saberes y sus desdoblamientos materiales y no-materiales, que cobran sentido de acuerdo con los lugares que ocupan” en el encuentro según su finalidad. Sostuvieron que el profesional de salud para actuar utiliza tres tipos de maletines, el de las manos que está integrado por herramientas tecnológicas como el estetoscopio, ecógrafo, endoscopio, entre otros equipos, que expresan las tecnologías duras. El maletín de la cabeza, que incluye saberes muy estructurados, como la clínica y la epidemiología, que expresan las tecnologías blandas-duras. Y, por último, el maletín del espacio relacional, que incluye tecnologías blandas implicadas en la producción de las relaciones entre sujetos, que solo se materializan en acto.

2.4. Trabajo vivo en acto

La categoría conceptual de “trabajo vivo en acto” se refiere, según Franco y Merhy (2016: 87), al verdadero “momento productivo” en salud que ocurre en el espacio relacional trabajador-usuario, en su

“encuentro”, en la “singularidad del proceso de trabajo” “como productor de cuidado”, se rige por tecnologías blandas que permiten producir relaciones. Para Terenzi Seixas et al “la potencia del trabajo vivo se produce en acto” y “permite un buen encuentro cuidador”, en el cual se despliega la “espontaneidad” y la “creatividad”(Terenzi Seixas et al 2016:117).

2.5. Interferencia mutua

Los mismos autores sostienen que la “interferencia es mutua y la construcción es conjunta, a partir del momento en que se reconoce al otro como un interlocutor válido con el que vale la pena pactar”. “Ese otro” “tiene necesidades”, “deseos” y “saberes”, “la mayoría diferentes” que enriquecen la práctica (Terenzi Seixas et al 2016:117-118)

2.6. Cuidado integral e integralidad en salud

El concepto de “integralidad en salud” surge como una respuesta a un MMH biologicista con una concepción mecanicista del cuerpo, entendido como piezas aisladas unidas entre sí. Terenzi Seixas et al consideraron que la integralidad en la práctica que produce cuidado está vinculada con reconocer la diferencia y singularidad de los otros en su pensar, saberes, forma de vivir y de situarse en el mundo. El cuidado integral tiene que ver con tratar de “dejarse afectar por el encuentro” para construir juntos estrategias cuidadoras que desde esta perspectiva serán “integrales”; con atención de las demandas y necesidades personales y colectivas (Terenzi Seixas et al 2016:120).

2.7. La potencia del encuentro

Esta categoría conceptual se refiere al “encuentro que aumenta nuestra potencia de actuar”, “un encuentro de posibilidades”, donde hay una “dosis de incertidumbre” e “interferencia mutua”. “Se trata de dejarse afectar por el otro y en esa interferencia producir un cuidado integral”, reconociendo su saber y su alteridad. En un “buen encuentro” las tecnologías blandas deberían ser las que prevale-

cen orientando el uso del resto de las tecnologías. (Terenzi Seixas et al 2016:117).

2.8. Micropolíticas de atención de la salud

Esta categoría conceptual se refiere, por una parte, a las relaciones de poder que se ponen en juego en la práctica asistencial, las decisiones que toman los profesionales en ellas y las distintas combinaciones de tecnologías en salud que realizan. Se vinculan con “micropolíticas de las prácticas de producción de salud”, con el “espacio de organización del trabajo” y las “prácticas” (Merhy et al. 2006). Benet Blasco consideró que el “plano micropolítico está en constante producción” y está definido como el “territorio de lo creativo y lo instituyente”. Tiene que ver con el espacio en que las “personas (profesionales, usuarios, gestores) construyen sus intereses y acciones cotidianas” “En el momento del encuentro” “ponen en juego sus representaciones acerca de la salud, la atención en salud o su problema o situación en salud” (Benet Blasco 2017:33).

2.9. Interdisciplina

La categoría conceptual de “interdisciplina” trasciende “los análisis especializados o particulares” (Lopez y Laje 2012:1). Está “compuesta por dos vocablos” “inter” “lo que se da entre” y “disciplinariedad que expresa la calidad de disciplina”. “Es un intercambio de métodos, conceptualizaciones, códigos lingüísticos, técnicas, de cada uno de los que intervienen en el abordaje”; “se requiere” “dominio de saberes de las correspondientes disciplinas participantes”, conocimiento del “lenguaje de los otros con el fin de lograr un adecuado proceso comunicacional” (López y Laje 2012:3). Stolkiner sostuvo que hablar de interdisciplina significa situarse en un paradigma pos positivista. Se trata de reconocer una contraseña que agrupa a quienes adhieren, de diversas maneras, a una epistemología que reconoce la historicidad, la relatividad de la construcción de los saberes disciplinarios, sin suponer relaciones lineales de causalidad, anteponiendo la compleji-

dad a la búsqueda de partes aisladas y desconectadas. (Stolkiner 2005)

2.10. Comunicación

Hemos sostenido que la categoría conceptual “comunicación” es “un proceso de interacción facilitador de los cambios sociales y ruptura de paradigmas” (Bernal 2020:5) y que debe ser “estratégica, fluida, con escucha activa y empatía” (Bernal 2020:15). Watzlawick et al. (1991) en la Teoría de la Comunicación Humana han destacado los efectos de esta sobre la conducta humana. Nosotros hemos afirmado su impacto sobre el reconocimiento de los DDHH (Bernal 2021a:5).

Por su parte, Bernat Carreras han resaltado la importancia de la comunicación y del diálogo en la atención sanitaria con propuestas de formación en este tema (Bernat Carreras et al. 2021b). También, Rodríguez Suárez y Prieto Martínez (2021) han priorizado “el rol del lenguaje en la humanización de la salud”. El Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona ha dedicado el “Dossier comunicación en el ámbito sanitario”, dada su relevancia en la “Revista de Bioética y Derecho, Perspectivas Bioéticas” del año 2021.

Tres guías éticas de asignación de recursos en tiempos de pandemia vigentes en Argentina en 2020 han destacado la importancia de la comunicación y del diálogo en este contexto, reafirmado por la resolución 4/2020 de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (Bernal 2021a). Esta ha sido la línea también de las “Guías para el ingreso y egreso de pacientes a las Unidades de Terapia Intensiva”, del Equipo de Cuidados Integrales del Hospital de Infecciosas Francisco J. Muñiz del año 2021 (Maglio 2021).

2.11. Bioética enmarcada en los derechos humanos

La categoría conceptual “bioética enmarcada en los derechos humanos” considera que los valores de estos últimos deben ser la “base jurídica y el mínimo ético irrenunciable” de las sociedades de-

mocráticas, siguiendo a Casado (2002:192) y de Leuona (2015:499). Casado (2002:192) ha propuesto una “bioética flexible” para el Siglo XXI sustentada en los “principios constitucionales y los DDHH que la enmarcan y la dotan de contenido”. Marín Castán (2021:157) sostuvo que “la bioética se inscribe” en los DDHH “internacionales, garantizando el respeto por la vida y la dignidad de las personas”. Su marco debe ser un límite frente a situaciones de conflicto, como un paraguas para que se respete el pluralismo de ideas, principios y valores. Los DDHH como marco para la bioética deben inspirar toda normativa, tanto jurídica como ética, hacia el respeto de la libertad, igualdad y dignidad (Casado 2001).

La autonomía es la consagración del respeto por la libertad y la justicia se vincula con la igualdad (Casado 2001, 2018). Estos derechos, junto con el pluralismo, son valores sobre los que se debe asentar la convivencia social y son principios rectores de la bioética y los derechos de los pacientes e integran los DDHH (Casado 2001).

Los pactos, tratados e instrumentos internacionales deben ser completados por instrumentos específicos, como refuerzo de su reconocimiento, como los sancionados dentro del ámbito europeo (Casado 2001, 2018) como el Convenio de Oviedo (Marín Castán 2021), o como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO 2005. Esta última fue la primera declaración internacional que relacionó la bioética con los DDHH. Bergel (2015:446), a diez años de su aprobación, consideró que tiene “valor jurídico, político y social” y que importó un corte entre la “bioética clásica”, desprovista de estos valores, con la “nueva bioética” que ubica al hombre en un escenario global junto a sus semejantes y a los demás integrantes de la biósfera”. Por su parte, recientemente Marín Castán sostuvo que esta declaración “implica un cambio paradigmático en el concepto de bioética”, “supera el ámbito específicamente sanitario” y se abre a “dimensiones políticas, sociales y medioambientales” (Marín Castán 2021:167).

Casado ha afirmado que el derecho, basado en los DD,HH y en sus valores, “deberá establecer los límites de lo permitido” en una estrecha relación con la bioética, sobre todo frente a situaciones de conflicto en la sociedad (Casado 2002:183). Esta autora sostuvo esta vinculación “no para juridificar la Bioética” en “sentido legalista”, “sino para entender los valores constitucionales y los principios generales de las naciones civilizadas como acuerdo mínimo: a la luz de la Declaración de Derechos del Hombre y de las demás declaraciones internacionales” (Casado 2002 191-2). En este sentido, Marín Castán (2021) afirmó que la bioética requiere del bioderecho.

Juan Carlos Tealdi, ha vinculado también a la bioética con los DDHH, desde otra mirada, ha sostenido que es necesario “reflexionar críticamente” sobre esta relación “ante el imperio globalizante de la forma mercancía y su violencia, frente a un individualismo incapaz de pensar la justicia para un mundo con un destino común”. Si bien reconoció que “bioética” y “derechos humanos” son dos “términos distintos” sostuvo que tienen un sentido semánticamente “complementario”; criticó las posiciones pragmáticas individualistas que se han opuesto a esta vinculación y consideró que esta relación constituye un “progreso moral”, derivado de la “noción sociológica del consenso”, del respeto por el “pluralismo” y la “tolerancia de las diversas visiones” (Tealdi 2007:371). Afirmó que el “contenido universal del Derecho Internacional” de los DDHH “es la moral mayor de nuestro tiempo”, siendo “indisociables en su relación con la bioética”, aunque se trate de conceptos distintos (Tealdi 2007:372). Pfeiffer sostuvo que la bioética no puede ignorar la práctica política de defensa y promoción de DDHH, debe existir una relación necesaria entre bioética y estos últimos (Pfeiffer 2011).

Los autores mencionados, con distintas miradas, tienen como punto de conexión entender la bioética, desde la perspectiva de los DDHH, que debe ser pluridisciplinar, plural y laica, respetuosa de distintos valores y principios y de la interdependencia, despojada de cualquier dogmatismo limitante.

La Red de Bioética Latinoamericana y del Caribe UNESCO y el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, con sus bioeticistas referentes han defendido reiteradamente esta perspectiva, como por ejemplo Pfeiffer, (2006, 2011), Maglio (2020, 2021) o Casado (2002, 2018), de Lecuona (2015), Marín Castán (2021), respectivamente, entre otros autores.

3. Resultados

A partir de las categorías conceptuales indagadas, hemos analizado los resultados de la observación objetivada de narraciones de experiencias de talleres y reuniones realizados durante el año 2020 en el servicio de emergencias y otras áreas críticas del contexto hospitalario público de Mar del Plata, Argentina, en las cuales surgieron propuestas de interdisciplina comunicacional. Hemos analizado las tensiones observadas en este contexto vinculadas con la asignación de recursos en salud que fueron las posibles causas de estas propuestas; la revalorización institucional de ellas en el año 2021, su importancia para la asignación de recursos y la necesidad de potenciarlas. También hemos analizado los resultados de la observación de fuentes periodísticas relevadas relacionadas con el tema.

3.1. Surgimiento de las propuestas de interdisciplina comunicacional

Con integrantes del Comité de Bioética Asistencial de los hospitales públicos de nuestra ciudad, durante la primera ola de la pandemia del 2020, hemos realizado talleres semanales de reflexión-acción para los equipos de salud, de áreas de emergencia y otras áreas críticas, sobre diversos temas en los cuales se detectó la necesidad de potenciar la interdisciplina comunicacional para apoyar a los médicos de primera línea de atención y otros profesionales, tanto en la interacción dentro del propio equipo de salud como en la relación médico-paciente.

Esta necesidad surgió porque todos ellos se encontraban afectados por distress moral (Konikoff et al. 2019), derivado de la angustia ante la posibilidad de asignación de recursos escasos en salud, con eventuales difíciles decisiones de “triage”, tanto para tomar como para comunicar a pacientes y familiares. En este sentido, se percibió una gran preocupación en especial en el equipo de médicos de primera línea de atención por tener que tomar decisiones en la soledad y por la forma de comunicarlás a los pacientes y familiares.

Surgieron del debate y de la reflexión conjunta propuestas de trabajo cooperativo desde una lluvia de ideas interactiva generándose la posibilidad de solicitar a las direcciones que gestionan las instituciones hospitalarias el abordaje y apoyo del equipo de salud mental, de servicio social de la planta permanente de la propia institución. De no contar con profesionales disponibles se planteó la posibilidad de convocar a las universidades para colaborar en esta tarea. También se propuso la necesidad de invitar a profesionales especialistas en comunicación.

Estas propuestas surgidas en estos talleres y reuniones tuvieron como objetivo, tanto mejorar la comunicación dentro del propio equipo de salud entre sí y con los pacientes y familiares, como aliviar la angustia generada ante una posible asignación de recursos escasos en salud, sobre todo durante el pico de la primera ola de pandemia. Al respecto, hemos sostenido que “no deberá ser el propio equipo de salud que está en la primera línea de atención” el que en “soledad” deberá “hacerse cargo” de la comunicación, por su agotamiento, desgaste, contagio o aislamiento, “con una sobrecarga desmesurada de trabajo” en el contexto pandémico y que “deben arbitrase mecanismos de asistencia interdisciplinaria” con trabajo cooperativo y en equipo para la comunicación e información con los pacientes y familiares (Bernal 2020:13). Esto fue planificado también en el Hospital de Infecciosas Francisco J. Muñiz, como retomaremos más adelante (Maglio 2021).

3.2. Revalorización de las propuestas de interdisciplina comunicacional

Durante el año 2021 en la segunda ola pandémica se revalorizaron institucionalmente, en reuniones con los jefes de servicio y gestión hospitalaria, las propuestas pensadas en los talleres semanales y reuniones realizados en las áreas críticas durante el año 2020 a partir de necesidades imperiosas detectadas, tanto de médicos de primera línea de atención y otros profesionales, como de los pacientes/usuarios y sus familiares, para la asignación de recursos en salud. Esta situación se intensificó durante el pico de la segunda ola.

Estas propuestas fueron concretadas de la siguiente forma: los profesionales de planta permanente de los servicios de salud mental y social (psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales) se organizaron y ofrecieron su colaboración para contener y apoyar a los equipos de salud de las áreas críticas del hospital. Para el caso que no se sintieran cómodos, por trabajar dentro de la propia institución como compañeros, se ofreció el apoyo de profesionales externos convocados en la Universidad Nacional de Mar del Plata. Y para mejorar la comunicación en la relación equipo de salud-pacientes- familiares se dispuso la intervención de los residentes de los servicios referidos, también con apoyo externo de profesionales de la universidad local.

El apoyo para el equipo de salud hospitalario por parte de la planta permanente no tuvo una demanda importante, quizás por la cercanía laboral existente referida, a diferencia del apoyo externo proveniente de profesionales de las universidades que fueron más requeridos, sobre todo por personal de las unidades de cuidados intensivos en especial a cargo de pacientes con COVID-19.

Por otra parte, no fueron convocados especialistas en comunicación como se propuso en los talleres realizados durante la primera ola de la pandemia en el año 2020.

Ahora bien, no obstante esta revalorización y sus buenas intenciones, es necesario reforzar la efectivización de estas propuestas en la práctica, dado

el desgaste emocional y psicológico tanto de los equipos de salud como de los usuarios/pacientes y familiares intervinientes en los procesos de salud, enfermedad, atención (PSEA), como retomaremos más adelante.

Esta dinámica, pero potenciada y con una mayor organización, se observó en el Hospital de Infecciosas Francisco J. Muñiz de Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que implementó un equipo interdisciplinario de apoyo disponible las veinticuatro horas del día de quince profesionales de diversas áreas, que priorizan el vínculo con los familiares y apoyan al equipo de salud para que no tome decisiones sanitarias en soledad en medio de la pandemia (Etchenique 2021/ Maglio 2021).

Dentro de esta misma línea, Esquerda Arete y Ramos Pozón han presentado propuestas concretas para “favorecer el despliegue y fortalecimiento de habilidades comunicativas” desde un “modelo escalable” que pueda “adaptarse” a “diferentes profesiones sanitarias en función de sus necesidades formativas y laborales” para favorecer “decisiones compartidas” (Esquerda Arete y Ramos Pozón 2021:31).

3.3. Tensiones observadas

De la observación objetivada, de las narraciones de las experiencias realizadas, y del contexto hospitalario de las áreas de atención crítica en donde se generaron las propuestas de interdisciplina comunicacional, y de fuentes periodísticas relevadas, hemos visibilizado una tensión entre “biomedicina”, “modelo médico hegemónico”, “tecnologías duras” versus “tecnologías blandas”, “trabajo vivo”, “interferencia mutua” y “cuidado integral”. Esta tensión contribuyó a la necesidad del surgimiento de estas propuestas y se habría constituido en sus posibles causas.

Ahora bien, ¿en qué hechos observamos esta tensión? Esta tensión, aumentada durante el pico de la primera ola de la pandemia del año 2020 y agudizada en el pico de la segunda ola del 2021, la observamos entre el respeto de estrictos protocolos

de acceso a unidades de atención para evitar contagios y el respeto del derecho de familiares a despedir o visitar a sus parientes, situación que se fue atenuando paulatinamente con la flexibilización y excepción de los protocolos en base a potenciar el encuentro y la interferencia mutua. Al respecto han dicho Terenzi Seixas que “cuando los trabajadores se esconden detrás de los programas y protocolos, se producen parálisis en el cuidado que tienden a restarle potencia al encuentro” (Terenzi Seixas et al 2016:119). Esta situación fue publicada reiteradamente en artículos periodísticos, que relatan situaciones de pacientes que han fallecido en la soledad en la pandemia en todo el país y en el resto del mundo¹.

En este sentido, en los hospitales públicos de Mar del Plata se humanizó la atención con guías de acompañamiento en los finales de vida que pudieron implementarse. Asimismo, observamos que habría existido un déficit comunicacional mayor que el propio déficit normal de la relación médico-paciente provocado por el recargo de tareas sufrido por el equipo de salud de la primera línea de atención, agotado y desgastado. En este mismo sentido, se ha expresado Poveda Moral et al (2020). Por su parte, Menéndez ha considerado, “el incremento de la fatiga” y depresión” en el personal de salud – especialmente en los médicos- que se “sintetiza” en el “síndrome del quemado” (Menéndez 2020:3). Todos estos factores dificultan los intercambios comunicacionales entre los actores involucrados en los procesos de salud, enfermedad, atención (PSEA) y bloquean el diálogo y la escucha activa.

Otro hecho revelador de la tensión existente, agudizado en los tiempos de pico de la primera ola e

incrementado en la segunda ola de la pandemia, se habría dado con la ocupación casi total de las camas operativas, tanto en las clínicas privadas como en la atención hospitalaria pública de Mar del Plata. Esta cuestión que hemos observado también fue narrada por fuentes periodísticas relevadas².

Esta última situación habría aumentado la tensión y la necesidad de priorizar las tecnologías blandas, el “trabajo vivo” en acto, la “interferencia mutua” y el “cuidado integral”; y motivó las propuestas de interdisciplina comunicacional como una necesidad imperiosa para el equipo de salud y para los pacientes/usuarios y sus familiares. Entendemos por camas operativas los recursos materiales y humanos necesarios para la atención de los usuarios/pacientes, que incluyen tecnologías duras como mobiliario de camas y respiradores, tecnologías duras-blandas como saberes estructurados de los profesionales intensivistas y tecnologías blandas de estos integrantes del equipo de salud (Merhy et al. 2006).

Esto se suma a la existencia de diversos protocolos vigentes en Argentina sobre asignación de recursos en salud en tiempos de pandemia que podría haber generado también conflictos sociales ante la diferencia de criterios de acuerdo al protocolo que cada establecimiento sanitario utilizara (Bernal 2020). Por ejemplo, algunos protocolos admiten criterios neutrales aleatorios en el peor escenario posible, y otros no lo permiten (Bernal 2020). Es importante tener en cuenta que ante la saturación de las clínicas privadas durante los picos de pandemia los hospitales públicos se habrían hecho cargo de la atención de pacientes para hacer efectivo el derecho humano a la salud integral; y es posible

1 Algunos ejemplos de artículos que dan cuenta de lo expuesto: <https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n50/1886-5887-bioetica-50-00081.pdf>; <https://www.lanacion.com.ar/el-mundo/coronavirus-el-drama-muerte-soledad-italia-hubiera-nid2343415/>. Este hecho se fue morigerando con recomendaciones que se comenzaron a aplicar (<https://www.perfil.com/noticias/salud/muerte-en-soledad-exigen-protocolo-para-visitar-pacientes-graves-coronavirus.phtml>; https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/recomendaciones_situacion_ultimos_dias_horas_de_vida_pacientes_covid.pdf)

2 Para mayor información consultar: <https://infobrisas.com/pedido-desesperado-intensivistas-del-hospital-modular-mar-plata/>; <https://www.0223.com.ar/nota/2020-9-4-16-58-0-video-medico-marplatense-se-sumo-al-pedido-desesperado-de-la-sociedad-argentina-de-terapia-intensiva>; <https://www.iamnoticias.com.ar/2020/09/01/el-desesperado-pedido-de-los-intensivistas-al-pueblo-argentino/>; <https://www.lmneuquen.com/el-desesperado-pedido-la-sociedad-argentina-terapia-intensiva-n729791>; <https://www.lacapitalmdp.com/en-una-semana-se-quintuplico-la-cifra-de-pacientes-covid-con-respirador-en-mar-del-plata/>; <https://www.pagina12.com.ar/288336-mar-del-plata-critica-situacion-de-las-camas-de-terapia-inte>; <https://quedigital.com.ar/sociedad/coronavirus-mar-del-plata-el-higa-derivo-en-avion-sanitario-a-un-paciente-por-falta-de-camas-de-terapia/9>; <https://www.minutouno.com/sociedad/mar-del-plata/infectologa-advierte-que-hay-riesgo-saturacion-y-tam-poco-habra-camas-infartados-n5186534>

que los efectores públicos y privados aplicaran distintos protocolos vigentes (Gobbi 2020).

Otro ejemplo de la tensión existente, (provocado por la infodemia propia de la pandemia respecto a tratamientos no probados y vacunas), se habría dado por el reclamo de familiares a los equipos de salud para que apliquen los mismos aun sin la indicación médica pertinente, como el caso del ibuprofeno inhalado, el dióxido de cloro, entre otros tratamientos promovidos por las fake news de los medios de comunicación, que fueron observados en el relevamiento de fuentes periodísticas y motivaron el Documento de Posición del 8-10-2020 de la Sociedad Argentina de Infectología (SADI 2020)³.

Estos hechos se habrían agravado con la mercantilización propia del MMH que se incrementó con la llegada de las vacunas y las dificultades para acceder a su distribución con justicia y equidad, noticia pública y notoria, que vulnera el art. 10 de la Declaración Universal sobre Bioética y DDHH de UNESCO que promueve el respeto de la justicia y equidad de todos los seres humanos (Mautone 2009).

Todo este escenario agudizó la necesidad de poner en práctica la interdisciplina comunicacional, tanto para los equipos de salud de primera línea de atención entre sí y de áreas críticas, como en la relación médico-paciente y los familiares. Por lo tanto, a partir de esta tensión se generaron propuestas proactivas pensadas en la primera ola de la pandemia para potenciar el espacio de encuentro.

No obstante lo positivo de estas propuestas, volvemos a destacar el desgaste emocional y psicológico de profesionales, pacientes y familiares, intensificado en los profesionales de primera línea de atención. Esta situación se habría agravado luego de pasado el pico de la segunda ola de la pandemia, lo que habría aumentado la tensión existente, con escaso personal de salud disponible, ya sea por renuncia, agotamiento o falta de recursos humanos. Este escenario, que habría incrementado la tensión y el déficit de los intercambios comunicacionales,

con escucha activa y empatía (sobre todo en la relación médico-paciente), demuestra la necesidad de reforzar y potenciar la interdisciplina comunicacional con una mayor impronta de acción y efectivización.

4. Discusión y conclusiones

Hemos recuperado del análisis de la observación objetivada del contexto hospitalario público de Mar del Plata, Argentina, en que se generaron las propuestas de interdisciplina comunicacional, enmarcado en talleres y reuniones realizadas durante los años 2020 y 2021 en áreas críticas, de emergencia y en reuniones con jefes de servicios y gestión hospitalaria, las siguientes categorías conceptuales como las más recurrentes. Frente a la “biomedicina”, el “modelo médico hegemónico” y las “tecnologías duras” pregnantes hemos observado un predominio de la necesidad de “tecnologías blandas”, “trabajo vivo en acto”, “interferencia mutua”, “potencia del encuentro” y “cuidado integral”, vehiculizadas en propuestas de interdisciplina comunicacional para la asignación de recursos en salud, en que se dio prioridad a lo relacional, al encuentro con el otro, a lo vincular, y al trabajo cooperativo en equipo. En este sentido, fue importante la presencia de las categorías de análisis de “interdisciplina” y “comunicación” de estas propuestas, para mejorar la relación dentro del propio equipo de salud entre sí, dentro de los propios profesionales y para humanizar la relación médico-paciente-familiares, que surgieron como “micropolíticas de atención de salud” para la asignación de recursos.

Asimismo, en las propuestas de interdisciplina comunicacional observamos la categoría conceptual de “bioética enmarcada en los derechos humanos” desde la intención de respetar el espíritu de este enfoque. En este sentido, con su diseño e implementación se intentó garantizar el acceso efectivo a DDHH vinculados con los procesos de salud, enfermedad, atención (PSEA).

3 <https://chequeado.com/el-explicador/ibuprofeno-inhalado-la-ruta-de-la-desinformacion-de-este-posible->

Por lo tanto, se desprende que aún en tiempos de crisis sanitaria y pandemia, la discusión se da entre el predominio de la “biomedicina”, el “modelo médico hegemónico”, las “tecnologías duras” versus las “tecnologías blandas”, el “trabajo vivo en acto”, la “interferencia mutua” y el “cuidado integral”, que se encuentran en continua disputa.

Como conclusión, consideramos que si bien es necesaria la unificación de criterios de asignación de recursos con transparencia y comunicación, desde las macropolítica como hemos sostenido en trabajo anterior (Bernal, 2020), a nivel de micropolíticas en la atención de salud deben priorizarse las “tecnologías blandas” y el “trabajo vivo en acto” para potenciar el espacio de encuentro y el “cuidado integral”, vinculados estrechamente con las propuestas relacionales y comunicacionales expuestas.

En este sentido, destacamos la connotación positiva de las propuestas de interdisciplina comunicacional para la asignación de recursos en salud en esta pandemia, surgidas en el año 2020 en talleres y reuniones dentro del propio seno del contexto de las áreas críticas y de emergencias de los hospitales públicos de Mar del Plata, Argentina, que fueron valorizadas institucionalmente durante el año 2021 en reuniones semanales realizadas también con la gestión y los jefes de los servicios hospitalarios.

Desde esta perspectiva, como resultado del análisis realizado, se puso en evidencia la importancia de la interdisciplina comunicacional para la asignación de recursos en salud en este contexto de pandemia de COVID-19, se develaron las causas de las propuestas generadas y su necesidad de potenciarlas. Para ello, consideramos que es preciso volver a retomar la valorización de estas propuestas mediante nuevas intervenciones concretas, desde una bioética en acción (De Lecuona 2015/Maglio 2021).

Finalmente, nos interpelamos sobre la relevancia de la proyección de estas propuestas interdisciplinarias comunicacionales en tiempos pospandémicos desde la Bioética con enfoque en los DDHH⁴. Ahora bien, ¿por qué resulta fundamental este enfoque bioético e interpelarnos sobre esta proyección? Porque con la aplicación de estas propuestas se respeta el acceso efectivo a los derechos de información comprendida, libertad, autodeterminación, justicia con equidad, igualdad inclusiva y salud integral, tanto desde la perspectiva del propio equipo de salud como desde la perspectiva de los pacientes o usuarios. Estos derechos humanos se encuentran reconocidos por los tratados internacionales de igual jerarquía constitucional en nuestro país y por la bioética enmarcada en los mismos, que inspiró a la Declaración Universal sobre Bioética y DDHH de UNESCO del 2005, que este año ha cumplido diecisiete años desde su aprobación y que merece nuestro más profundo reconocimiento.⁵

Bibliografía

- BENET BLASCO, M. 2017. Micropolítica de las prácticas de producción de cuidado en torno a la maternidad, Ed. Univ. De Vic. Universitat Central de Catalunya, España.
- BERGEL, S., 2015. Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, Bioética, vol.23, num.3) Recuperado el 1/6/2021, disponible en <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0446.pdf>.
- BERNAL, M.P., 2021a. La interdisciplina comunicacional en la asignación de recursos en tiempos de COVID 19. La bioética y los derechos humanos en OVALLE Constanza VIII Congreso Internacional de la Redbioética UNESCO, Bioética y DDHH. La reinención de lo social y la convergencia tecnológica, 23,24 y 25 de septiembre del 2021, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

4 Con posterioridad a la presentación de este trabajo en el VIII Congreso Internacional de la Redbioética UNESCO de septiembre del 2021 realizado en Colombia, y a partir de su conclusión, hemos escrito un nuevo trabajo acerca de la importancia de la proyección de la interdisciplina comunicacional en tiempos pospandémicos, publicado en diciembre del 2021 en la revista académica Hologramática de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Lomas de Zamora, cuyo volumen y número está indicado en las referencias bibliográficas.

5 Un agradecimiento especial a Javier Champredonde, Enrique Pianzola, Leonardo Federico y Silvina Maté por su colaboración en la revisión crítica del presente trabajo.

- 2021b. Importancia de la proyección de propuestas interdisciplinarias comunicacionales en salud pública en tiempos pospandémicos. *Revista Académica Hologramática*, Facultad de Ciencias Sociales, UNLZ. año XIX, vol.1, num.35, pp.3-20.
- BERNAT CARRERAS, M., ESQUERDA Arete, M. y RAMOS POZÓN, S.,. 2021. Formación en comunicación para profesionales sanitarios, Dossier Comunicación en el ámbito sanitario, *Rev. Bio y Der.*, vol.2021, num.52, pp.29-44.
- CAPOZZO, A., 2020. Morir en soledad: la terrible situación de las personas que fallecen por covid-19 y el dolor de sus familiares en un contexto de desborde del sistema de salud, *Revista Argentina de Medicina*, vol. 8, num. 3.
- CASADO, M., 2018. Bioética y Derechos Humanos. Clase 1, Bloque II, Especialización en Bioética: Fundamentos teóricos de la Bioética, FLACSO Argentina, disponible en flacso.org.ar/flacso-virtual.
- (Coord.), 2009. Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Thomson Reuters, <https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=documentos/10221.1/53026/1/252153.pdf>
- 2002. ¿Por qué Bioética y Derecho?, *Acta Bioethica [online]* vol. 8, num.2002, pp.183-193, Santiago, Chile, versión electrónica disponible en:https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000200003&lng=es&nrm=isolSSN1726-569X. SciELO
- 2001. Una Bioética para el S. XXI: de pacientes a ciudadanos. Argentina, Plenario Edición Electrónica, Cientific Electronic Library Online.
- CIDH, COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, 2020. Resolución 4/2020: Derechos Humanos de las Personas con COVID-19, recuperado el 27-7-2020.
- CONSUEGRA FERNÁNDEZ, M. y TRUJILLO, A., 2020. La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de su vida, *Rev. Bio. y Der.* Vol. 2020, num. 50, pp.81-98., disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1886-58872020000300006
- CORTI, D., 2020. Ibuprofeno inhalado: la ruta de la desinformación de este posible tratamiento, 07 octubre, 2020, chequeado. <https://chequeado.com/el-explicador/ibuprofeno-inhalado-la-ruta-de-la-desinformacion-de-este-posible-tratamiento/>
- DE LECUONA, I., 2015. Por una bioética en acción: recursos formativos en abierto desarrollo por la UNESCO, *Revista Patagónica de Bioética*, vol.1, num.2, <https://www.saludneuquen.gob.ar/wp-content/uploads/2019/06/Revista-Patag%C3%B3nica-de-Bio%C3%A9tica-N%C2%B02.pdf>
- ETCHENIQUE, M.B., 2001. La ética en la urgencia. Coronavirus: qué decisiones sobre la vida y la muerte se toman hoy en el Muñiz, un hospital emblema en la pandemia”, disponible en: https://www.clarin.com/ciudades/coronavirus-decisiones-vida-muerte-toman-hoy-muniz-hospital-emblema-pandemia_0_3-W-TQhBY.html.
- FRANCO, T.B. y MERHY, E.E., 2016. Trabajo, producción del cuidado y subjetividad en salud: textos seleccionados, Lugar Editorial, Buenos Aires.
- GOBBI, G., 2020. En una semana se quintuplicó la cifra de pacientes COVID con respirador en Mar del Plata, *Diario La Capital de Mar del Plata*, Recuperado el 18-8-2021, disponible <https://www.lacapitalmdp.com/en-una-semana-se-quintuplico-la-cifra-de-pacientes-covid-con-respirador-en-mar-del-plata/>.
- EQUIPO DE CUIDADOS INTEGRALES DEL HOSPITAL DE INFECCIOSAS FRANCISCO J. MUÑIZ, 2021. Guías para el ingreso y egreso de pacientes a las unidades de terapia intensiva, disponible en: http://infectologiaactual.com.ar/temas/equipos_cuidados_integrales.php.
- IAM NOTICIAS, 2020. El desesperado pedido de los intensivistas al pueblo argentino, 1 septiembre, Nota de Redacción de IAM Noticias, disponible en: <https://www.iamnoticias.com.ar/2020/09/el-desesperado-pedido-de-los-intensivistas-al-pueblo-argentino/>.
- INFOBRISAS, 2020. El pedido desesperado de los intensivistas del Hospital Modular de Mar del Plata, 8 septiembre, 2020, Entrevista radial de Infobrisas, disponible en: <https://infobrisas.com/pedido-desesperado-intensivistas-del-hospital-modular-mar-plata>.
- KONIKOFF, L., USANDIVARAS, I., CACCHIARELLI, N., CATSICARIS, C. y MAZZITELLI, Y., 2019. Distres Moral: el enemigo silencioso, *Actas del 4to. Congreso Argentino de Neonatología*, Sociedad Argentina de Pediatría, mayo. Disponible en https://www.sap.org.ar/docs/congresos_2019/

- Neonatalog%C3%ADa/Jueves/Konikoff_distres2.pdf
- LA CAPITAL, 2020. Editorial: En una semana se quintuplicó la cifra de pacientes COVID con respirador en Mar del Plata, 30 de agosto de 2020, Editorial de La Capital, Mar del Plata, <https://www.lacapitalmdp.com/en-una-semana-se-quintuplico-la-cifra-de-pacientes-covid-con-respirador-en-mar-del-plata/>.
- LMNEUQUEN, 2020. Editorial: El desesperado pedido de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, 02 de septiembre 2020, <https://www.lmneuquen.com/el-DEesperado-pedido-la-sociedad-argentina-terapia-intensiva-n729791>.
- LOPEZ, G. y LAJE, C., 2021. La interdisciplina como práctica en salud, Recuperado el 20-8-2021, disponible en: <https://integral2012.files.wordpress.com/2012/03/interdisciplinaria-en-practicas-en-salud.pdf>.
- MAGLIO, I., 2021. El derecho a Morir, Youtube. <https://youtu.be/pObUk5oCQ0> para el Comité de Bioética Hospitales Interzonales Materno Infantil Victorio Tetamanti y General de Agudos Dr. Oscar Alende de Mar del Plata.
- MARÍN CASTÁN, M.L., 2021. Sobre el significado y alcance de los hitos más decisivos en el desarrollo de la bioética universal: el Convenio de Oviedo y la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, Rev.Bio. y Der., vol.2021, pp.155-172.
- MAUTONE, M., 2009. Igualdad, justicia y equidad en CASADO, M. (Coord), Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, Barcelona, Thomson Reuters, Art. 10. Recuperado el 19-11-2020, www.biotica.yderecho.ub.edu/master.
- MENDES-GONCALVES, R.B., 1994. Tecnología e organizao social da prática de saúde, Abrasco, Sao Paulo.
- MENÉNDEZ, E.L., 2003. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas, Ciênc. Saúde coletiva, <https://www.scielo.br/j/csc/a/pxxsJGZjntqbxZJ6cdT-nPN/abstract/?lang=es>
- 2020. El modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias, Salud Colectiva, vol.16e. [http://](http://revistas.unla.edu.ar/saludcolectiva/article/view/2615)
- revistas.unla.edu.ar/saludcolectiva/article/view/2615
- MERHY, E.E., 2006. Salud: cartografía del trabajo vivo, Lugar Editorial.
- MERHY, E.E., CAMARGO MACRUZ FEURWERWER, L. y BURG CECCIM, R., 2006. Educación permanente en salud: una estrategia para intervenir en las micropolíticas del trabajo en salud, Salud Colectiva, vol. 2, num.2, pp.147-160 mayo-agosto.
- MINISTERIO DE SALUD DE LA REPÚBLICA ARGENTINA, 2020. Foro de Sociedades Científicas Argentinas, de Organizaciones de la Sociedad Civil y de Universidades. Recomendaciones para el acompañamiento de pacientes en situaciones de últimos días/horas de vida y para casos excepcionales con COVID-19, https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/recomendaciones_situacion_ultimos_dias_horas_de_vida_pacientes_covid.pdf.
- 2020. Resolución 1117/2020, Ciudad de Buenos Aires, 26/06/2020, <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/231314/20200629>
- MINUTO1, 2021. Infectóloga advierte que en Mar del Plata hay riesgo de saturación y tampoco habrá camas para infartados, Redacción Minuto1, 22 de abril. <https://www.minutouno.com/sociedad/mar-del-plata/infectologa-advier-te-que-hay-riesgo-saturacion-y-tampoco-habra-camas-infartados-n5186534>.
- PÁGINA12, 2020. Mar del Plata: crítica situación de las camas de terapia intensiva, Redacción editorial de Página 12, 29 de agosto. Disponible en: <https://www.pagina12.com.ar/288336-mar-del-plata-critica-situacion-de-las-camas-de-terapia-inte>.
- PFEIFFER, M.L., 2006. Ética y derechos humanos. Hacia una fundamentación de la bioética, Revista Brasileira de Bioética, vol. 2. Num. 3, pp.281-297.
- 2011. Bioética y derechos humanos: una relación necesaria, Revista Redbioética/ UNESCO, año 2, vol.2, num.4, pp.74-84, julio-diciembre, ISSN 2077-9445.
- PERFIL, 2020. Muerte en soledad: exigen un protocolo para visitar pacientes graves de coronavirus, Editorial diario Perfil, 22 agosto. Disponible en: <https://www.perfil.com/noticias/salud/muerte-en-soledad-exigen-protocolo-para-visitar-pacientes-graves-coronavirus.phtml>.

- PIQUÉ, E., 2020. Coronavirus: El drama de la muerte en soledad en Italia: "Hubiera querido decirle 'papá, te quiero'", La Nación, <https://www.lanacion.com.ar/el-mundo/coronavirus-el-drama-muerte-soledad-italia-hubiera-nid2343415/>.
- POVEDA MORAL, S., BOSCH ALCARAZ, A. y FALCÓPE-GUEROLES, A., 2020. La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID19, *Revista de Bioética y Derecho, Perspectivas Bioéticas*, Barcelona, Ed. Universidad de Barcelona, Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, FLACSO Argentina, pp.189.
- QUEDIGITAL, 2020. El HIGA derivó en avión sanitario a un paciente por falta de camas de terapia. Editorial QueDigital, 3 de octubre. <https://quedigital.com.ar/sociedad/coronavirus-mar-del-plata-el-higa-derivo-en-avion-sanitario-a-un-paciente-por-falta-de-camas-de-terapia/9/>.
- 0223 DIGITAL, 2020. Video: médico marplatense se sumó al pedido desesperado de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, Newsletter 0223 Digital, 4 de septiembre. <https://www.0223.com.ar/nota/2020-9-4-16-58-0-video-medico-marplatense-se-sumo-al-pedido-desesperado-de-la-sociedad-argentina-de-terapia-intensiva>.
- RODRÍGUEZ SUAREZ, N. y PRIETO MARTINEZ P., 2021. Rol del lenguaje en la humanización de la salud, *Dossier Comunicación en el ámbito sanitario, Rev.Bio. y Der.*, vol. 2021, num.52, pp.105-120.
- SOCIEDAD ARGENTINA DE INFECTOLOGÍA, 2020. Documento de Posición 8-10-2020, <https://www.sadi.org.ar/documentos/documentos-de-posicion/item/1327-ibuprofeno-inhalado-documento-de-posicion>.
- STOLKINER, A., 2005. Interdisciplina y salud mental. IX Jornadas Nacionales de Salud Mental. I Jornadas provinciales de psicología. Salud Mental y Mundialización. Estrategias posibles en la Argentina de hoy. 7 y 8 de octubre 200, Misiones, Argentina, disponible en: <https://es.scribd.com/document/153466022/IES-3-Stolkiner-Interdisciplina-y-Salud-Mental>.
- 1999. La Interdisciplina: entre la epistemología y las prácticas. *Revista El Campo Psi-Revista de Información especializada*, año 3, num.10, Rosario. <http://www.campopsi.com.ar/lecturas/stolkiner.htm>
- TEALDI, J.C., 2007. Bioética y Derechos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética*, vol. 3, num.3, pp.360-76.
- TERENZI SEIXAS, C.T., GHERY, E.E., BADUY, H. y SLOMP JUNIOR R.S., 2016, La integralidad desde la perspectiva del cuidado de salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil, *Salud Colectiva*, vol.12, num.1, pp.113-123
- UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
- VALLES, M.S., 1999. Técnicas Cualitativas de Investigación Social, Reflexión metodológica y práctica social", Editorial Síntesis S.A., Madrid, España.
- VERGARA LACALLE, O., 2021. Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos, *Dossier Comunicación en el ámbito sanitario, Rev. Bio. y Der.*, vol. 2021, num. 52, pp.45-60.
- WATZLAWICK, P., BAVELAS, J.B. y JACKSON, D., 1991. Teoría de la Comunicación Humana, Herder, Barcelona.

Cambio climático, noticias y presagios: epigenética y bioética global

Climate change, News and Premonitions: Epigenetic and Global Bioethics

Ana Rosa Casanova Perdomo *

Resumen

Este trabajo pretende ser un aporte más a los conocimientos que ya se tienen en relación a la forma en que el cambio climático puede influir en la salud de las personas. Cambios que son ya evidentes en muchas regiones del mundo y afectan de forma significativa a las poblaciones que viven en condiciones de pobreza. Se analiza también la forma en que en estos entornos se activan mecanismos epigenéticos que, dependientes de los ambientes biológico, social y cultural, pueden modificar la expresión de los genes sin alterar la secuencia del material genético y transmitirse a las siguientes generaciones. Se propone una hipótesis de cómo es posible que, en el contexto de la pobreza global, generadora de hambre y malnutrición y por mediación de los mecanismos epigenéticos, podría existir transmisión intergeneracional de enfermedades. Los problemas como las pandemias, el hambre y el cambio climático requieren un accionar conjunto a nivel global

Palabras clave: cambio climático, mecanismos epigenéticos, pobreza, epigenética intergeneracional, bioética global

Abstract

This work aims to be a further contribution to the knowledge that we already have in relation to the way in which climate change can influence people's health. Changes that are already evident in many regions of the world and significantly affect populations living in poverty. It also analyzes the way in which epigenetic mechanisms are activated in these environments that, depending on the biological, social and cultural environments, can modify the expression of genes without altering the sequence of the genetic material and are transmitted to the following generations. A hypothesis is proposed as to how it is possible that in the context of global poverty, which generates hunger and malnutrition and through epigenetic mechanisms, there could be intergenerational transmission of diseases. Problems such as pandemics, hunger and climate change require joint action at the global level.

Keywords: climate change, epigenetic mechanisms, intergenerational epigenetics, poverty, global bioethics.

Resumo

Este trabalho pretende ser mais uma contribuição para o conhecimento que já possuímos em relação à forma como as alterações climáticas podem influenciar a saúde das pessoas. Mudanças que já são evidentes em muitas regiões do mundo e afetam significativamente as populações que vivem na pobreza. Também analisa a forma como os mecanismos epigenéticos são ativados nesses ambientes que, dependendo dos ambientes biológicos, sociais e culturais, podem modificar a expressão de genes sem alterar a sequência do material genético e são transmitidos às gerações seguintes. Propõe-se uma hipótese de como é possível que no contexto de pobreza global,

* Bióloga, Profesora Auxiliar en Genética Molecular, Profesora Consultante de la Universidad de la Habana, Master en Biotecnología Vegetal y Master en Bioética, miembro del Comité Nacional Cubano de Bioética, secretaria académica de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana, miembro del Comité Asesor de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO. casanova@ffh.uh.cu

que gera fome e desnutrição e por mecanismos epigenéticos, possa haver transmissão intergeracional de doenças. Problemas como pandemias, fome e mudanças climáticas exigem uma ação conjunta em nível global.

Palabras-clave: cambio climatico, mecanismos epigenéticos, epigenética intergeracional, pobreza, bioética global

Introducción

El cambio climático, por ser un proceso de alcance planetario, es una de las mayores tensiones del presente. A pesar de que el daño causado al planeta y sus consecuencias sean desiguales, es responsabilidad de todos solucionar el problema, en especial de aquellos países que representan una amenaza para la ecología global. En este sentido, es imprescindible que un mayor número de países (especialmente las economías más grandes del planeta) asuman metas de carbono neutralidad pues sin ellos ningún esfuerzo tendrá impacto global por mucho que otros países se planteen esos fines. Fundamentalmente se requiere, decisión política, apoyo financiero y transferencia tecnológica a nivel global.

Entre los riesgos asociados al cambio climático se encuentran el cambio en la epidemiología de enfermedades respiratorias, cardiovasculares, nutricionales, infecciosas y mentales que son ya evidentes en muchas regiones del mundo y afectan de forma significativa a las poblaciones que viven en condiciones de pobreza (Gorga 2016).

Las pandemias son eventos casi imposibles de predecir y a lo largo de la historia de la humanidad han tenido consecuencias muy graves en la salud humana, efectos catastróficos a la economía de muchos países y daños al bienestar económico y financiero mundial. Ese es el caso de la COVID-19, que está siendo muy intensa y de impacto inmediato. Es difícil prever la evolución epidemiológica de la pandemia en cada país debido a las características genéticas y epigenéticas de los hospederos humanos y también a los factores culturales y socioeconómicos (Nohama et al 2020), pero indudablemente el momento actual requiere de un espíritu de responsabilidad compartida en el que las

acciones que se acometan deben estar impulsadas por la precaución inteligente y no por el progreso económico. El virus no diferencia la riqueza ni la clase social pero no todos tienen las mismas posibilidades de enfrentarse a la pandemia.

La epigenética estudia los efectos de factores determinados por el ambiente, en lugar de por la herencia, en la expresión génica, sin cambio en la secuencia. Es el conjunto de procesos que modifican la actividad del ADN sin alterar su secuencia de nucleótidos.

El impacto del ambiente en el epigenoma, puede tener lugar desde el desarrollo embrionario hasta la vida adulta. En cada una de las etapas las causas de la activación epigenética son diferentes y las alteraciones potenciales que puede provocar son también específicas. Los que se producen durante el desarrollo embrionario, tendrán un impacto mayor en el organismo.

Debido a la demostrada influencia del ambiente en la expresión de los genes es lógico analizar que los acontecimientos vividos como consecuencia del cambio climático y la pandemia pueden afectar la expresión de nuestro material hereditario y el de nuestra descendencia fundamentalmente en las poblaciones que han tenido las peores condiciones de enfrentarla.

Es evidente que siguen sin estar resueltos los temas fundamentales que preocupaban a la primera generación de bioeticistas y que innegablemente están surgiendo otros nuevos como resultado de los cambios sociales, tecnológicos y culturales que estamos viviendo a nivel mundial lo que demuestra la importancia de la bioética global y los trabajos realizados desde esta perspectiva.

Metodología

Se realizó una investigación documental. Para localizar la información se accedió a los buscadores PubMed, Medline, Google Académico y los sitios Web de organizaciones e instituciones reconocidas en el tema. Se seleccionaron estudios originales, revisiones bibliográficas, así como contenidos de textos sobre cambio climático, epigenética, epigenética transgeneracional y bioética global. Se utilizaron también términos relacionados y combinaciones lógicas.

La estrategia de selección incluyó la revisión detallada y cuidadosa de los documentos obtenidos. Se descartaron los poco útiles o poco referentes al objetivo de la investigación. El resto se incluyeron como fuentes para recopilar los saberes, develar la dinámica y lógica presentes en la descripción o explicación del tema y sustentar los análisis e interpretaciones.

Resultados

Cambio climático. Noticias y presagios

Se llama cambio climático (CC) a la variación global del clima de la Tierra. Es un cambio en la distribución estadística de los patrones meteorológicos durante un periodo prolongado de tiempo (de décadas a millones de años). Es causado por factores naturales y procesos bióticos, dentro de los que se destaca la actividad humana, que alteran la composición de la atmósfera global y se suman a la variabilidad natural del clima.

Las presiones del ser humano sobre los grandes sistemas naturales exceden marcadamente las capacidades del planeta para compensarlas. Entre las manifestaciones de este fenómeno se mencionan la disminución drástica del ozono estratosférico, la disminución de la fertilidad del suelo, la disminución de las reservas de agua, la pérdida de biodiversidad, la acidificación de los océanos y las al-

teraciones en los ciclos del nitrógeno y del fósforo (Gorga 2016, Fabra 2020).

Por sus causas y consecuencias globales, el CC ha sido categorizado como el desafío más importante de la humanidad para el presente siglo, un fenómeno que según las evidencias científicas es esencialmente antropogénico pues en 200 años la actividad humana ha provocado cambios en el clima que, de forma natural, habrían durado millones de años (Bárcena et al 2020). Se trata de un complejo fenómeno resultante del proceso civilizatorio, que desestabilizará aún más los ciclos y dinámicas naturales y sociales de todo el planeta y constituye un problema de repercusión incuestionable de nuestros tiempos (Canaza-Choque 2018, 2019).

El CC está teniendo ya consecuencias devastadoras. La temperatura media de la tierra ha aumentado un grado centígrado durante el último siglo debido al incremento en la concentración de carbono en la atmósfera y esto ha provocado fenómenos climáticos como huracanes, sequías, deshielo, inundaciones y también problemas sociales como migraciones, enfermedades, conflictos geopolíticos e incremento de la pobreza y se ha acelerado tanto que ya no es sólo un problema de las generaciones futuras, sino de nuestra generación (Fabra 2020). Es de lento avance, pero de impactos generalizados sobre la población y los ecosistemas, y las acciones que se realicen actualmente para lograr la neutralidad del carbono tendrán impacto dentro de 150 años debido al ciclo del CO₂ en la atmósfera (Garro y Castro 2020).

Los distintos informes del IPCC (Panel Intergubernamental sobre Cambio Climático) de la ONU corroboran la realidad del CC y la influencia humana como causa fundamental del calentamiento global. Se destaca en ellos que si no ocurren cambios en el comportamiento del hombre en relación a la naturaleza se avecina una catástrofe inminente y potencialmente irreversible (IPCC 2020).

La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en septiembre de 2015, plantea entre sus

17 objetivos tomar medidas urgentes para combatir el CC y sus efectos (ONU 2015). En el mundo, 121 países han planteado estrategias para reducir el impacto del CC con el compromiso de convertirse en CO2 neutrales para 2050. Para alcanzar la neutralidad es necesaria una reducción drástica de las emisiones, que deben incluir la electrificación del transporte, el empleo de fuentes renovables de energía y la reforestación (Garro y Castro 2020).

Con ese propósito Cuba creó el 25 de abril de 2017 el Plan de Estado para el Enfrentamiento al cambio climático, Tarea Vida, que contempla cinco acciones estratégicas y once tareas dirigidas a contrarrestar las afectaciones del cambio climático en las zonas vulnerables (Chávez 2021).

Los elementos que determinan la salud de las poblaciones son muy diversos e interactúan de modo complejo, pero, sin dudas, los estudios evidencian cada vez más que las alteraciones climáticas y del medio ambiente tienen repercusiones en la salud humana. Es bien conocido que los fenómenos secundarios al cambio climático, como las temperaturas extremas, las olas de calor y los cambios en la calidad del aire o del agua tienen importantes efectos sobre la morbilidad y mortalidad de la población. Los riesgos para la salud asociados al cambio climático son múltiples y afectan particularmente a aquellas poblaciones en condiciones de pobreza por ser las más vulnerables (Aarons 2019).

La creciente sociedad consumista y el inconsistente desarrollo económico, requieren contribuir a establecer una conciencia ambiental en los ciudadanos de cada rincón del planeta, por ese motivo la UNESCO apremia a hacer de la educación medioambiental un componente central del currículo escolar de todos los países. Para salvar el planeta, debemos transformar nuestra forma de vivir, producir, consumir e interactuar con la naturaleza y por ello es fundamental integrar la educación para el desarrollo sostenible en todos los programas de aprendizaje de todos los lugares (UNESCO 2021).

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (DUBDH), en su ar-

tículo 14, destaca la importancia del cuidado del medioambiente como condición fundamental para alcanzar el grado máximo de salud (UNESCO 2005).

Epigenética

El desarrollo humano responde a cambios programados en el genoma y tiene además la capacidad de registrar, señalar y perpetuar efectos ambientales que influyen en la actividad de los genes.

La genética es el estudio científico de la herencia y la variación hereditaria, su desarrollo durante el siglo XX llevó a considerar los genes como los principales responsables de la producción de enfermedades, lo que constituye una posición reduccionista, biologicista y determinista que es la que predomina en el contexto mundial porque la hiperbolización de los aspectos genéticos tiende a desviar la atención de los factores medioambientales y de la estructura socioeconómica que influye sobre la ocurrencia de enfermedades.

La epigenética estudia los efectos de factores determinados por el ambiente, en lugar de por la herencia, en la regulación de la expresión génica, sin cambio en la secuencia de nucleótidos del material hereditario y estos conocimientos dejan sin valor las tendencias políticas e ideológicas que fundamentan las enfermedades en los mecanismos genéticos. De esa manera, a la información contenida en los genes, se adiciona un sistema de marcas o modificaciones en el ADN que van a contribuir a que un mismo gen se exprese o no en dependencia de determinadas condiciones ambientales. Estos cambios pueden ser transmitidos a través de divisiones mitóticas y, en algunos casos, meióticamente, es decir, pueden pasar de una generación a otra (Corella y Ordovas 2017).

La epigenética estudia la forma en que ciertos factores ambientales y estilos de vida como la dieta, el lugar de residencia, el lugar de trabajo, los tratamientos farmacológicos y los hábitos no saludables, pueden modificar la expresión de determinados genes. El impacto del ambiente en el epigenotipo, puede tener lugar desde el desarrollo

embrionario hasta la vida adulta. En cada una de las etapas las causas de la activación epigenética son diferentes y las alteraciones potenciales que puede provocar son también específicas.

Los que se producen durante el desarrollo embrionario, tendrán un impacto mayor en el organismo. Las alteraciones ocurridas en células madre embrionarias individuales afectarán a muchas más células (Casavilca-Zambrano et al. 2019; Abanto-Reyes, et al 2021). Una de las situaciones más preocupantes es el entorno materno desfavorable durante el embarazo ya que en esta etapa los cambios que afectan el desarrollo embrionario se producen por diferentes causas, entre las que se destacan la vulnerabilidad en los determinantes sociales de la salud, la deficiente alimentación, el estrés materno, la violencia, el uso de drogas y la exposición a los disruptores endocrinos (Briozzo et al. 2013).

Los efectos epigenéticos resultan de la modificación del ADN después que ha sido sintetizado (Krebs et al 2018). Existen tres mecanismos principales en los cuales existe coincidencia entre todos los autores que son, la metilación del ADN, las modificaciones postraduccionales de las histonas y los micro ARN (Blanco-Pereira et al. 2019; Abanto-Reyes et al 2021). Estos son los mecanismos moleculares principales comprometidos en la activación o represión de genes y tanto el ambiente físico como social ejercen modulación sobre los mecanismos epigenéticos antes mencionados (Casanova 2015, 2017).

La metilación directa del ADN, que es el proceso epigenético mejor conocido, consiste en la transferencia de grupos metilo (CH₃) de la S-adenosilmetionina a la citosina en ciertos dinucleótidos CpG. Las llamadas islas CpG normalmente se ubican en las regiones promotoras de los genes donde predominan estos dinucleótidos. La alteración en los patrones de metilación se corresponde con la aparición de enfermedades por cambios en la expresión génica, de esa forma, la hipometilación se relaciona con el incremento de la expresión génica y la hipermetilación con el silenciamiento de genes.

La modificación química de las histonas, que son las proteínas unidas estructuralmente al ADN para formar los nucleosomas, que constituyen el primer nivel de compactación de la cromatina (Casanova 2017), se lleva a cabo a través de reacciones químicas como metilaciones, acetilaciones o fosforilaciones. Este es el mecanismo epigenético más extensamente estudiado debido a que lleva a mayores remodelaciones de la cromatina. Esas moléculas orgánicas, ligadas químicamente al ADN, poseen la importante capacidad de alterar el comportamiento de los genes a los que están unidas haciéndolos más o menos activos, y de mayor importancia es la capacidad de mantenerlos así por largos períodos de tiempo y a veces durante toda la vida.

Actualmente se sabe que este es un mecanismo complejo en el que combinaciones específicas de las modificaciones “marcan” muchos nucleosomas y gobiernan sus interacciones con otras proteínas. Estas “marcas” son leídas cuando módulos de proteínas, que forman parte de complejos mayores, se unen a los nucleosomas modificados en una región de la cromatina. Estos complejos interactúan para garantizar que un gen específico se exprese o no en determinado tipo de célula, en diferentes etapas del desarrollo o en respuesta a un estímulo porque como ha explicado Penchaszadeh (2018), las histonas tienen la capacidad de “leer” (readers) modificaciones químicas epigenéticas de la cromatina, e “incorporarlas” (writers) o “borrarlas” (erasers) del genoma. Se han encontrado cambios en el grado de metilación de las histonas H3 y H4 asociado con restricción calórica en la alimentación (Mardones 2019).

Los micro ARN son pequeños ARN no codificadores importantes en la regulación de la activación y silenciamiento de los genes. Este tercer mecanismo ha sido descrito en mamíferos por la detección de tres clases de pequeños ARN no codificadores. Una clase de ellos llamado pequeños ARN interferentes (ARNsi o ARNi), pueden desconectar la expresión génica dirigiendo la degradación de ARN mensajeros específicos y el establecimiento de estructuras más compactas de la cromatina que impiden el proceso de síntesis de proteínas. El término ARNi

es frecuentemente usado también para incluir la inhibición de la expresión génica por micro ARN (ARNmi). Los micro ARN también pueden estar involucrados en la metilación del ADN e influir en la estructura de la cromatina mediante la regulación de modificadores de las histonas (Penchaszadeh 2018). En su acción sobre las modificaciones post-traduccionales de las histonas pueden afectar el neurodesarrollo fetal (Salas-Huestos et al. 2019).

La mayor parte del ARN encontrado en una célula está relacionada con la regulación de la transcripción del ADN actuando como interruptores de genes particulares que pueden ser “expresados” o “silenciados” por mecanismos epigenéticos. Es importante destacar que, aunque por problemas metodológicos nos hemos referido a estos mecanismos separadamente, ellos actúan de manera coordinada y muy relacionada funcionalmente debido a la dinámica integral entre ellos.

La inaccesibilidad a la cromatina para impedir la expresión de un gen determinado, no es meramente la ausencia de factores para la actividad sino una especie de “conspiración de silencio” donde proteínas específicas y modificaciones específicas aseguran el mantenimiento del estado inactivo. Además de secuencias “siempre activas” y “siempre silenciadas”, existen secuencias celulares específicas que se mantienen en un estado de la cromatina que les permite activarse cuando llega la señal apropiada. Las modificaciones epigenéticas son procesos dinámicos y potencialmente reversibles que ocurren durante toda la vida y son sensibles a la fase del desarrollo por la que transite el sujeto (Casanova 2017).

Dentro de los factores que influyen en los procesos epigenéticos se encuentran: la edad (durante el desarrollo embrionario o después del nacimiento), la nutrición (antes, durante el embarazo y posterior al nacimiento), los cuidados maternos, las adicciones (tabaco, alcohol, marihuana y otras drogas), los contaminantes ambientales y los agentes infecciosos, entre otros. La susceptibilidad a sufrir modificaciones epigenéticas por factores ambientales es

variable: algunos genotipos podrían ser más susceptibles que otros.

La epigenética ha contribuido a cambiar la concepción reduccionista, biologicista y determinista de que la información contenida en los genes establece las características morfológicas, fisiológicas e incluso conductuales de los individuos, pues muestra cómo los eventos ambientales pueden regular la actividad del genoma sin implicar modificación de la secuencia de nucleótidos del ADN.

No hay dudas de que la comprensión de los mecanismos epigenéticos, permite explicar el papel protagónico del ambiente, incluido lo social, lo cultural y lo psicológico, en el desarrollo humano.

Epigenética intergeneracional

Hoy se conoce que el ambiente físico y psicosocial en el que vivieron los padres y abuelos pueden afectar a sus descendientes. Se sabe también, que los factores externos pueden influir en el complejo entramado de interruptores que hace falta conectar y desconectar. No se trata, por tanto, solamente de qué genes heredamos o no de nuestros padres, sino de si están activos o inactivos a través de interruptores epigenéticos.

La epigenética es un factor determinante en la expresión fenotípica de rasgos, actitudes e incluso enfermedades crónicas no transmisibles como obesidad, diabetes mellitus tipo 2 (DM2) y enfermedades cardiovasculares (CVD), las cuales se plantea que pueden heredarse por la descendencia del individuo (Cahuana-Berrocal et al 2019).

Generalmente, como ejemplo de este tipo de herencia se considera lo ocurrido en una población del oeste holandés, al finalizar la II Guerra Mundial. Esta población fue sometida a un estado de ayuno prolongado, lo que se tradujo en una condición de mal nutrición con una baja carga proteica y calórica. Esto generó un efecto sobre el epigenoma de las madres que se encontraban embarazadas. Los hijos de las gestantes que lograron sobrevivir y posteriormente dieron a luz, presentaron predisposición a sufrir DM2, obesidad y CVD relacionadas

con el estado de mal nutrición observado en las madres durante el embarazo (Huypens et al. 2016). Los individuos seleccionados 6 o 7 décadas después de haber sido concebidos durante este período mostraron niveles bajos de metilación en partes específicas de las secuencias de ADN. Esta fue una de las evidencias claras del impacto de condiciones ambientales desfavorables en la estructura microgenética de un individuo y se destaca como una de las investigaciones más significativas en esta área (Rutter y Pickles 2016). Por ello, es considerada también la primera evidencia del efecto epigenético prenatal, al demostrar que la alimentación materna es fundamental para un desarrollo saludable del hijo en gestación, pero además, repercute en su salud futura y en el de futuras generaciones (Mardones et al. 2019).

Se plantea (Briozzo et al. 2013, Garduño-Espinosa et al. 2019) que en condiciones de malnutrición de la madre durante el embarazo se lleva a cabo la activación epigenética del llamado “fenotipo ahorrador”¹ que tiene como finalidad encender genes que fueron esenciales en el proceso evolutivo. Incluye genes que posibilitaron que en tiempos de gran necesidad el humano optimizara al máximo sus funciones con el menor gasto energético posible. La programación fetal en estas condiciones optimiza la estructura y función de los órganos en un contexto de escasez de nutrientes y oxígeno. La activación de este fenotipo tiene consecuencias no deseadas pues, además del retardo en el crecimiento fetal, hay alteraciones en el desarrollo cognitivo desde la vida fetal porque se reduce el número de neuronas y la capacidad sináptica. Según esos autores, la activación de este fenotipo prevalece en los sectores socio económicos más vulnerables y vulnerados y tienden a aumentar el riesgo en su progenie.

Coincidimos con Schmidt (2014) en la complejidad de definición del concepto de transgeneracional pues, cuando el efecto ambiental es ejercido sobre la madre embarazada, este afecta directamente

al feto en desarrollo en el útero (F1) y también a las células germinales que se desarrollan dentro de ese feto, las cuales al madurar se convierten en óvulos y espermatozoides que formarán la generación siguiente (F2). Por ello, solamente cuando la manifestación de la exposición inicial se manifiesta en las generaciones posteriores a la F3 es que pueden considerarse verdaderamente transgeneracionales.

La mayor parte de los trabajos que evidencian efectos transgeneracionales de diferentes sustancias químicas se han realizado en roedores, y por ello Scorza et al (2018), hacen notar que, a pesar del nivel de evidencia de transmisión transgeneracional en trabajos con animales, es necesario más investigaciones en humanos antes de que podamos decir con certeza que existen buenas evidencias de que estos patrones impactan en seres humanos. Otros autores se refieren al creciente consenso en la comunidad de investigadores en este campo de que los cambios en la metilación del ADN y el de las modificaciones de las histonas pueden pasar de una generación a otra y que pueden contribuir a los procesos de desarrollo (Rutter y Pickles 2016, Cahuana-Berrocal et al. 2019, Casavilca-Zambrano et al. 2019) y también a que la transmisión intergeneracional de los cambios epigenéticos es un fenómeno fiable, que establece el principio de la heredabilidad de características adquiridas. Esto contrasta claramente con los modelos de determinismo biológico y aporta una nueva vía de pensamiento acerca de los cambios educacionales y sociales.

Por tanto, es muy importante que se desarrollen programas de prevención que trabajen con poblaciones sometidas a diversos ambientes negativos para incrementar su calidad de vida y romper el ciclo biológico de las enfermedades crónicas en el contexto de la pobreza.

Las situaciones vividas en el último tiempo por la pandemia de COVID-19 han afectado de distinta

1 En la mayoría de los artículos revisados se habla de “genotipo ahorrador” pero realmente esto ocurre por mecanismos epigenéticos que como hemos planteado no cambian los genes sino su expresión, por ello consideramos más adecuado referirnos a este como fenotipo ahorrador.

manera la salud física mental de muchas personas (Mardones 2020; Nohama et al. 2020). Es probable que esta pandemia produzca marcas epigenéticas heredables que afecten la susceptibilidad a enfermedades y los patrones de comportamiento de las nuevas generaciones. Sería importante considerar la realización de estudios en la descendencia de la población expuesta, de forma similar a los estudios que se han realizado luego de eventos históricos emblemáticos como el de la hambruna holandesa.

No hay dudas de que existe herencia intergeneracional de los efectos epigenéticos pero coincidimos con González (2019) en que, desde el pensamiento complejo, la salud humana va más allá de lo humano pues responde y se retroalimenta también de la salud de las plantas, los animales, los ecosistemas y el planeta en una red compleja en la que intervienen diferentes las dimensiones, y se da a partir de la relación entre la genética, la cultura, lo social, lo económico, el pensamiento, las vivencias y las experiencias, siendo el reflejo de lo que nos hace plenamente humanos.

Bioética global

En su obra de 1988 *Global Bioethic*, Van Rensselaer Potter añadió el subtítulo *Building on the Leopold Legacy*, en homenaje a Aldo Leopold por estar erigida su visión global de la bioética sobre el legado del también profesor de la Universidad de Wisconsin que fue el primero en dar argumentos acerca de la relación entre los conceptos de ética y ecología, en la que él sostuvo una nueva ética que denominó ética de la tierra (*Land Ethic*). En esa obra Potter vincula de forma expresa la salud humana y el respeto de la Tierra que la sustenta. La visualizaba como un sistema interdisciplinar “cuya misión es la definición y el desarrollo de una ética para una supervivencia humana sostenible a largo plazo” (Potter 1988).

Potter tuvo plena conciencia de la ambivalencia que define la sociedad industrializada y tecnocientífica, que se caracteriza por la contradicción esencial de poseer la capacidad de crear grandes recursos de todo tipo, mientras paradójicamente

tanto el mundo humano como el medioambiente siguen padeciendo problemas de injusticia social, explotación económica y deterioro progresivo e incluso irreversible de la naturaleza. Desde su punto de vista, la ecología y la ética ambiental eran esenciales para la misión bioética. Estaba consciente de las diversas vías por las que el progreso científico y la propia ciencia amenazaban el medio ambiente y la calidad de la vida humana e incluso la propia supervivencia de la especie.

La Bioética Puente fue la primera etapa en el pensamiento de la bioética de Potter y la construcción de puentes hacia cada una de las especialidades y de puentes entre las especialidades, permitió el desarrollo de una segunda etapa que fue la Bioética Global que considera el bienestar humano en el contexto del respeto por la naturaleza.

En el libro *Global Bioethics*, Potter vincula la salud humana con la salud ambiental, comprendidas ambas como una sola realidad exigente de una ética global protectora de la naturaleza, sin la cual no habrá supervivencia del ser humano ni de los demás seres vivos en el planeta (Cely Galindo 2009).

En opinión de Delgado (2011), la bioética global no se reduce a los problemas de la salud humana y las ciencias biomédicas. Su origen está relacionado con las consecuencias de la intervención de las ciencias y el conocimiento en la vida en un sentido más amplio y fue promovida como una reflexión crítica de mayor alcance y profundidad.

Teniendo en cuenta la orientación clínica que ha tenido la bioética, muchas importantes personalidades en este campo se han pronunciado en contra de la visión reduccionista de la bioética global, como es el caso de Diego Gracia (Gracia 2020) y defienden la perspectiva de que la bioética es una herramienta transdisciplinar que trasciende el ámbito médico y circula irrestrictamente por las ciencias sociales, internalizándose no sólo en los dominios del hombre, sino muy profundamente en la naturaleza (Acosta 2009).

Edmund Pellegrino consideraba que el camino recorrido por la bioética desde su nacimiento hasta

el presente puede dividirse en tres etapas: una etapa educativa o de “proto-bioética”, que se extiende desde los años 60 hasta 1972; una etapa ética, o de “bioética filosófica” que se extiende hasta la mitad de los años 80; y finalmente una etapa de “bioética global” que se mantiene hasta la actualidad (Pose 2020). Sin embargo, 50 años después de su nacimiento, estamos muy lejos de haber llegado a la tercera etapa en todos sus términos y haber cumplido el objetivo que tanto Potter como sus precursores se propusieron.

Potter en su obra describe con precisión las implicaciones metodológicas de la Bioética Global para el desarrollo de la investigación social y la aplicación del conocimiento generado, es decir, la necesidad de humildad cognoscitiva por parte de quienes realizan la ciencia y se arrogan la posición de científicos o investigadores; la necesidad de superar las fronteras de las disciplinas, pensar y actuar de manera inter y multidisciplinaria; y reconocer la importancia del papel desempeñado por el sujeto que investiga, que se desenvuelve en un contexto social específico (García-Rodríguez, Delgado y Rodríguez-León 2009).

Teniendo en cuenta que uno de los objetivos de la bioética global es evaluar las implicaciones éticas presentes y futuras del desarrollo científico-técnico y su impacto sobre el medioambiente, debemos preocuparnos por las consecuencias generales del cambio climático como producto de la actividad humana, principalmente los escenarios medioambientales con potenciales consecuencias para la salud, fundamentalmente de las poblaciones más vulnerables.

Dentro de los objetivos de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible se encuentran, erradicar la pobreza en todas sus formas en todo el mundo y poner fin al hambre, conseguir la seguridad alimentaria y una mejor nutrición, y promover la agricultura sostenible. El Informe sobre el Estado de la Seguridad Alimentaria y Nutrición en el Mundo en 2020, publicado por la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO), refiere que millones de personas en el mun-

do padecen de hambre, inseguridad alimentaria y distintas formas de malnutrición. Los principales factores determinantes de los cambios recientes son los conflictos, la variabilidad y las condiciones extremas del clima y las desaceleraciones y debilitamientos de la economía, agravados por la pobreza y los altos y persistentes niveles de desigualdad. Las dificultades han aumentado a raíz de la pandemia de la COVID-19 y de las medidas para contenerla. En este informe se presentó la primera evaluación mundial de la inseguridad alimentaria y la malnutrición en 2020 y se ofrecen algunas indicaciones sobre la posible magnitud del hambre para 2030 teniendo en cuenta las complicaciones derivadas de los efectos duraderos de la pandemia de la COVID-19. La situación exige acciones e intervenciones articuladas, compartidas y coordinadas globalmente, cuyo horizonte de análisis crítico tiene que ser, necesariamente, el de la bioética global.

Blanco-Pereira et al (2019) analizan que la alimentación es sin dudas un importante factor epigenético para explicar la actual crisis de la salud. La desnutrición en el período prenatal y de lactancia resulta en la modificación de las funciones cognitivas, socio-emotivas y disturbios en el aprendizaje y memoria, incrementando el riesgo de enfermedades psiquiátricas tales como la depresión, desórdenes de la personalidad y esquizofrenia. Estudios clínicos realizados en niños expuestos a malnutrición proteica muestran cambios en el comportamiento que se mantienen aún en la etapa adulta. Estos cambios involucran problemas de atención, hiperactividad, agresividad y otras conductas antisociales, cuyas consecuencias representan un enorme costo económico y humano.

Los principios reconocidos en la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (DUBDH) proporcionan una base común y un punto de apoyo para conseguir una bioética global, situada, evolutiva, flexible y capaz de ayudar a la resolución de los problemas bioéticos, así como de promover la equidad y el respeto a los derechos humanos. En ese camino estamos transitando pues Garrafa (2018), al analizar las repercusiones de esa resolución explica que existe una lenta pero cre-

ciente aceptación y adopción de la misma en diferentes partes del mundo por lo que la bioética del siglo XXI transita de una agenda principalmente biomédica-biotecnológica a otra también sanitaria, social y ambiental.

Discusión

En su desarrollo como especie biológica, el ser humano, ha estado muy vinculado a las variaciones climáticas que condicionan su evolución y el CC está enfrentando a la humanidad a la tarea de tomar conciencia sobre el impacto que estamos creando en el planeta y también de las consecuencias ecológicas, sociales, económicas y políticas de ese impacto. Sin embargo, este no es un problema que se pueda resolver con sólo disminuir la producción de gases de efecto invernadero, que sería un enfoque reduccionista. El CC es una manifestación de un cambio ambiental global, generado por la actividad humana y se debe enfrentar con un cambio cultural y social.

El CC está directamente relacionado con las alteraciones a los ecosistemas y es tanto causa como consecuencia de la migración de especies. No es solo que una especie desaparezca por acción humana, es que todo su ecosistema se afecta y se altera por su desaparición. Aunque se cuente con un “reemplazo” para el organismo biológico afectado, la red cambia y no vuelve a su estado inicial (Aristizábal et al. 2019).

La herencia intergeneracional demuestra cómo el medioambiente induce cambios fenotípicos no solamente en los individuos expuestos a determinadas influencias medioambientales, sino también en sus descendientes, a pesar de no haber tenido una exposición directa a dichas influencias. En estos casos la genética y la epigenética interactuarían para establecer fenotipos óptimos en su adecuación a las diferentes condiciones ambientales, pero como mencionamos anteriormente, este proceso puede fallar y conducir a consecuencias patológicas, cuando existe incompatibilidad entre el medioambiente previsto y el que existe efectivamente como

es el caso del fenotipo ahorrador en los hijos de las madres que fueron expuestas a la hambruna durante el embarazo.

Hemos analizado los resultados de situaciones que permitieron determinar la herencia intergeneracional como la hambruna holandesa, pero podrían servir para proyectar posibles situaciones en las que la variación en la disponibilidad de alimentos ocurriera por los efectos secundarios al CC (González y Meira 2020), y las consecuencias sobre la expresión del genoma, mediado por los mecanismos epigenéticos estudiados.

Con base en el trabajo de Briozzo et al (2013), es factible proponer una hipótesis de cómo es posible que, en el contexto de la pobreza global, generadora de hambre y malnutrición y por mediación de los mecanismos epigenéticos, podría existir transmisión intergeneracional de enfermedades.

Cuando el embarazo se produce en el entorno desfavorable de la pobreza, causada por las enormes desigualdades sociales y acrecentadas por los impactos globales del CC y la pandemia, se activan los mecanismos epigenéticos que traen como consecuencia alteraciones del desarrollo y crecimiento fetal, se activa el fenotipo ahorrador y se producen cambios, que aunque pueden ser reversibles, determinan la restricción del crecimiento intrauterino y provocan afectaciones del lactante que los hace más vulnerable a influencias ambientales adversas en su vida postnatal y los condiciona a patologías futuras.

Si persiste el ambiente de pobreza, debido a que en general los determinantes sociales que propician las afecciones alimentarias durante el embarazo se mantienen en la primera infancia, y la alimentación o los cuidados maternos no son los adecuados, aumenta el riesgo de enfermedades crónicas y afectación de la primera infancia.

El mantenimiento del entorno desfavorable, la mala alimentación y en muchos casos la falta de apego y cuidados determinarán en niños y adolescentes problemas de crecimiento que pueden manifestarse en una talla y rendimiento escolar bajos.

Se sabe también que los niños que nacen con bajo peso tienen una respuesta exagerada y prolongada al estrés crónico.

En la infancia y la adolescencia a la mala alimentación pueden sumarse los hábitos tóxicos como el consumo de alcohol, tabaco y drogas que aumentan más el riesgo de enfermedades crónicas en el adulto por el efecto epigenético de estos (Casavilca-Zambrano et al. 2019).

En estas etapas de la vida, la marginalidad, la falta de perspectivas y la inexistencia de marcos referenciales hacen que los jóvenes sean particularmente vulnerables a la violencia y por ello existe la posibilidad de que vulneren a otros grupos sociales.

La disminución de la talla del adulto y el rendimiento escolar tendrán su impronta en el ingreso económico por lo que con gran probabilidad persistirá la condición de pobreza. La limitación del acceso a la educación implicará limitación a los mejores puestos laborales y consecuentemente la mejor remuneración, tanto en el caso de los hombres como en las mujeres. Generalmente los vínculos sociales se limitan a sectores que padecen los mismos niveles de vulnerabilidad biológica y social, lo que incrementa las posibilidades de reproducción entre ellos y consecuentemente el riesgo de alteraciones epigenéticas. Esto puede convertirse en un ciclo en el que los daños causados por la desnutrición materno-infantil afectan las posibilidades de que las poblaciones logren salir de la pobreza, es decir, se genera un ciclo de exclusión y enfermedad y su base biológica serán la pobreza y los determinantes sociales de la salud.

Lo analizado no debe tomarse como una especie de determinismo biológico pues todo ser humano es un agente independiente, libre y responsable de sí mismo, con la capacidad de colocarse por encima de su herencia biológica y del ambiente que lo rodea. La biología y el entorno social influyen en la conducta pero esta se deriva primordialmente de decisiones fundadas en el libre albedrío y es por ello que muchos individuos logran romper ese ciclo

y en esto la educación desempeña un importante papel.

Los genes no se expresan de forma determinista sino en función de variables como el entorno, lo que explica que la historia de cada individuo con su componente subjetivo, las experiencias y los modelos político, económico y social influyen en la expresión de los genes. Además, existen evidencias de que la información sobre qué gen se activa o desactiva en función del entorno puede transmitirse de una generación a la siguiente.

Es importante comprender, como lo planteó Hans Jonas (1997), que es nuestra responsabilidad proporcionar la máxima información sobre las consecuencias de nuestro actuar colectivo. El espíritu de responsabilidad compartida que exige el momento actual requiere acciones impulsadas por una precaución inteligente, y no por el progreso económico a toda costa como ha venido ocurriendo en el caso de las vacunas contra la COVID-19.

Consideraciones finales

Los objetivos del desarrollo sostenible incluyen poner fin a la pobreza en el mundo, erradicar el hambre y lograr la seguridad alimentaria y adoptar medidas urgentes contra el cambio climático que es responsabilidad del ser humano, lo que indudablemente implica el reconocimiento de que es en el contexto de pobreza que se genera el ciclo biológico de las enfermedades crónicas que pueden transmitirse a la descendencia.

Las dificultades para cumplir los objetivos anteriormente mencionados han aumentado a raíz de la pandemia de la COVID-19 y de las medidas para contenerla pero las consecuencias del cambio climático siguen siendo el factor fundamental, el reto sanitario y económico más importante que debe asumir la sociedad pues este podría causar más muertes que la COVID-19. A diferencia del nuevo coronavirus, para el cual contamos ya con varias vacunas, no hay una solución de dos años para el cambio climático que está teniendo consecuencias

devastadoras, no solamente en forma de fenómenos climáticos anormales sino también en forma de problemas sociales.

Las investigaciones en el campo de la epigenética han permitido la identificación de mecanismos que desempeñan un importante papel de mediadores entre los genes y el ambiente y que han contribuido a definir el papel protagónico de este último en el desarrollo humano, y también a cambiar la concepción lineal que se tiene de la genética al mostrar cómo los eventos ambientales pueden regular la actividad del genoma sin implicar modificaciones en la secuencia del ADN. Estos conocimientos, en primer lugar, dejan sin valor las tendencias políticas e ideológicas que fundamentan los males del ser humano como producto de la heredabilidad por mecanismos genéticos de manera fija e inmutable y, en segundo lugar, reclaman una revaloración del manejo clínico y de las políticas públicas en relación a esos males biológicos y sociales.

Los cambios fenotípicos inducidos por el ambiente y mediados por los mecanismos epigenéticos pueden manifestarse no solamente en los individuos expuestos a las influencias ambientales sino también en sus descendientes.

La crítica situación global que enfrentamos, tanto en los aspectos ecológicos como sociales, hace cada vez más urgente el retomar la perspectiva de Potter de una bioética global, que integre críticamente los saberes biológicos y sociales y también que se aproxime cada vez más al alcance de la igualdad de todos los seres humanos, enfatizando en los temas ecológicos y los límites que estos implican para el comportamiento humano.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografía

- AARONS, D., 2019. Bioethics and the Environment: Against the Violation of Human Rights and Toward a Redefinition of Agrarian and Food Sovereignty in Latin America and the Caribbean, *Rev. Redbioética/UNESCO*, Año 10, vol.1, num. 19, pp. 14-22.
- ABANTO-REYES, V., CHALAN-AZABACHE, L. y LINARES-NAVARRO, F., 2021. Neurociencia: Epigenética del cáncer y su relación con las emociones, *Journal of neuroscience and public health*, vol.1, num.1 pp.13-18.
- ACOSTA, J.R. 2009. Los árboles y el bosque, Texto y contexto bioético cubano, La Habana, Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela.
- ARISTIZÁBAL, C., BONILLA, J.V., CÁRDENAS, H., GALVIS, S., GÓMEZ, L.A., MALDONADO, C.E., GARCÍA, A.C. y SANDOVAL, J., 2019. La epigenética y la transformación radical de la biología. Reconsiderando las interacciones entre genética y epigenética, *Grupo de Complejidad y Salud Pública*, pp.15-19. DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/wp.n1.2>
- BÁRCENA, A., SAMANIEGO, J., PERES, W. y ALATORRE, J., 2020. La emergencia del cambio climático en América Latina y el Caribe ¿seguimos esperando la catástrofe o pasamos a la acción? Libros de la CEPAL, No 160, (LC/PUB. 2019/23-P), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- BLANCO-PEREIRA, M.E., GONZÁLES-GILA, L., LUNA-CEBALLOS, E.J., ALMEIDA-TORRES, L., TORRES DEL VALLE, F.D. y BETHENCOURT-HERRERA, E.A., 2019. Epigenética y ontogenia humana, baluarte inestimable en la promoción de salud y prevención de enfermedad, *Rev. Med. Electrón.*, vol.41, num, pp.954-978. ISSN: 1684-1824.
- BRIOZZO, L., COPPOLA, F., GESUELE, J.P. y TOMASSO, G., 2013. Restricción de crecimiento fetal, epigenética y transmisión transgeneracional de las enfermedades crónicas y la pobreza, *Horizonte Médico*, vol.13, num.4, pp. 45-53.
- CAHUANA-BERROCAL, J., DONADO-GAMEZ, G., BARROSO-MARTÍNEZ, L., GONZÁLEZ-REDONDO, N., LIZARAZU-DIAZGRANADOS, I. e IGLESIAS-ACOSTA, J., 2019. Epigenética y Enfermedades Crónicas no Transmisibles, *Archivos de Medicina*, vol.15, num. 4:5. doi: 10.3823/1419
- CANAZA-CHOQUE, F.A., 2018. Justicia Ambiental vs Capitalismo Global. Experiencias, Debates y Conflictos en el Perú, *Rev. Investig. Altoandín*, vol.20, num.3, pp.369-379. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.18271/ria.2018>.
- 2019. De la educación ambiental al desarrollo sostenible: desafíos y tensiones

- en los tiempos del cambio climático, *Revista de Ciencias Sociales*, num.165, pp.155-172. ISSN: 0482-5276.
- CASANOVA, A.R., 2015. Epigenética: Contenido esencial para comprender el desarrollo psicológico en el hombre, *Alternativas cubanas en Psicología*, vol.3, num.7, pp.37-48.
- 2017. Una Biología para una explicación científica diferente de la Psicología. Parte II: Epigenética, Problemas teóricos y metodológicos del Enfoque Histórico Cultural, vol 1, Editorial Terracota, San Pablo, Brasil, pp.49-73. ISBN: 978-85-8380-061-3.
- CASAVILCA-ZAMBRANO, S., CANCINO-MALDONADO, K., JARAMILLO-VALVERDE, L y GUIO, H., 2019. Epigenética: la relación del medio ambiente con el genoma y su influencia en la salud mental, *Revista de Neuro-Psiquiatría*, vol.82, num.4, pp. 266-273.
- CELY GALINDO, G., 2009. Bioética Global, Editorial Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
- CORELLA, D. y ORDOVAS, J.M., 2017. Conceptos básicos en biología molecular relacionados con la genética y la epigenética, *RevEspCardiol.*, vol.70, num.9, pp. 744-753.
- CHÁVEZ, L., 2021 Tarea Vida: Cuba avanza en el enfrentamiento al cambio climático. Entrevista a Orlando Rey Santos, especialista en Política Ambiental y asesor de Cambio Climático del CITMA, Agencia Cubana de Noticias, La Habana, 25 abril.
- DELGADO, C.J., 2011. Hacia un nuevo saber, La bioética en la revolución contemporánea del saber, Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana.
- FABRA, N., 2020. Desmontando mitos sobre economía y cambio climático, Charla TED, 6 de octubre.
- FAO-ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA ALIMENTACIÓN Y LA AGRICULTURA, 2021. El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo, Oficina Regional para América latina y el Caribe.
- GARCÍA-RODRÍGUEZ, J.F., DELGADO, C.J. y RODRÍGUEZ-LEÓN, G.A., 2009. Bioética global. Una alternativa a la crisis de la humanidad, *Salud en Tabasco*, vol.15, num. 2-3, pp.878-881.
- GARDUÑO-ESPINOSA, J., ÁVILA-MONTIEL, D., QUEZADA-GARCÍA, A.G., MERELO-ARIAS, C.A., TORRES-RODRÍGUEZ, V. y MUÑOZ-HERNÁNDEZ, O., 2019. La obesidad y el genotipo ahorrador. Determinismo biológico y social versus libre albedrío, *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.*, vol.76, num.3. <https://doi.org/10.24875/bmhim.19000159>
- GARRAFA, V., 2018. Análisis histórico-crítico de la construcción y repercusiones de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, *Rev. Redbioética/UNESCO*, Año 9, vol. 1, num.17, pp.25-40. ISSN 2077-9445
- GARRO, F. y CASTRO, R., 2020. Como combatir una crisis de salud y el tsunami del cambio climático: lecciones de Suecia y Costa Rica, Centro Internacional de Política Económica para el Desarrollo Sostenible (CINPE), Heredia, Costa Rica, agosto.
- GONZÁLEZ, C.J., 2019. Epigenética y salud: un análisis desde el pensamiento complejo, *Rev. salud. Bosque*, vol. 9, num.2, pp.27-34. <https://doi.org/10.18270/rsb.v9i2.2796>.
- GONZÁLEZ, E.J. y MEIRA, P.A., 2020. Educación para el cambio climático: ¿Educar sobre el clima o para el cambio? Perfiles educativos, vol.42, num. 168 <https://doi.org/10.22201/iisue.24486167e.2020.168.59464>
- GRACIA, D., 2020. Cincuenta años después, Bioética Complutense, num.39, pp.5-6.
- HUYPENS, P., SASS, S., WU, M., DYCKHOFF, D., TSCHÖP, M., et al., 2016. Epigenetic germline inheritance of diet-induced obesity and insulin resistance, *Nat. Genet.*, num. 8, pp.497-499.
- IPCC-GRUPO INTERGUBERNAMENTAL DE EXPERTOS SOBRE CAMBIO CLIMÁTICO, 2020. Organización Meteorológica Mundial, Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente, Abril.
- JONAS, H., 1997. Técnica, medicina y ética, Trad.: Carlos Fortea Gil, Paidós, Barcelona.
- KREBS, J., GOLDSTEIN, E. & KILPATRICK, S., 2018. *Lewin's Genes XII*. Burlington, Jones and Bartlett Publishers, Nueva York. ISBN: 978-1-2841-0449-3.
- MARDONES, L., VILLAGRÁN, M., LANUZA, F., LEIVA, A.M., TRONCOSO, C., MARTÍNEZ-SANGUINETTI, MA., PETERMANN-ROCHA, F. y CELIS-MORALES, C., 2019. La trascendencia de la alimentación prenatal: desde la hambruna holandesa hasta la realidad chilena, *Rev. Chil. Pediatr.*, vol.90, num.4, pp.456-457. DOI: 10.32641/rchped.v90i4.1121.

- MARDONES, L., 2020. Carta al Editor. La herencia de la pandemia por COVID-19. *Rev. méd. Chile*. Vol. 148, num.6. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000600881>
- NOHAMA, N., SOARES DA SILVA, J.D. y SIMÃO-SILVA, D.P., 2020. Desafíos y conflictos bioéticos de la covid-19: contexto de salud global, *Rev. Bioét.*, vol. 28, num.4. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284421>.
- ONU-ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, 2015. La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, Centro de Noticias de la ONU, 25 de septiembre.
- PENCHASZADEH, V., 2018. Mecanismos epigenéticos y programación fetal [Internet], Buenos Aires: Primera Jornada Nacional Dohad de la Sap Origen de la salud y la enfermedad en el curso de la vida. Disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/congresos_2018/DOHAD/DO01-DOHADO-port_en_etapas_criticas-Penchaszadeh.pdf
- POSE, C., 2020. La bioética, 50 años más tarde, *EIDON*, vol.54, num.11, pp.11-23 DOI: 10.13184/eidon.54.2020.11-23.
- POTTER, V.R., 1988. Conferencia Bioética puente, bioética global y bioética profunda, Cuadernos del Programa Regional de Bioética, N° 7. Organización Panamericana de la Salud, Diciembre. ISSN 0717-2370.
- RUTTER, M., PICKLES A., 2016. Annual Research Review: Threats to the validity of child psychiatry and psychology, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 57, num.3, pp.-416.
- SALAS-HUETOS, A., JAMES, E.R., ASTON, K.I., JENKINS, T.G., CARRELL, D.T. & YESTE, M., 2019. The Expression of miRNAs in Human Ovaries, Oocytes, doi:10.3390/cells8121564.
- SCHMIDT, C.W., 2014. Una herencia incierta. Efectos transgeneracionales de las exposiciones ambientales, *Salud Pública de México*, vol. 56, num.1, pp.78-84
- SCORZA, P., DUARTE, C.S., HIPWELL, A.E., POSNER, J., ORTIN, A., CANINO, G. & PROGRAM COLLABORATORS FOR ENVIRONMENTAL INFLUENCES ON CHILD HEALTH OUTCOMES, 2018. Research Review: Intergenerational transmission of disadvantage: epigenetics and parents' childhoods as the first exposure, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12877>
- UNESCO-Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia y la Educación, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Recuperado de http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO= DO_TOPI-C&URL_SECTION= 201.htm.
- 2021. La UNESCO urge a hacer de la educación medioambiental un componente central del currículo escolar de todos los países de aquí a 2025, Conferencia Mundial en línea sobre la Educación para el Desarrollo Sostenible, Berlín, 17 al 19 de mayo, 2021.

El opioide como indicador de equidad y beneficencia para el control sintomático en cuidados paliativos, desde la Bioética de Intervención

The opioid as an indicator of equity and beneficence for symptomatic control in palliative care, from Intervention Bioethics

Celita Mairely Celada Cifuentes*

Resumen

Los opioides ocupan un lugar muy importante en los cuidados paliativos y se consideran un indicador de calidad. El uso de estos a lo largo de los años es muy polémico. El presente estudio, es una reflexión desde la Bioética de Intervención. Surge de la evidencia del uso de opioides en los últimos cinco años, las desigualdades existentes con su uso y las necesidades en el control del dolor en los países periféricos, aún no resueltas. Asimismo, la importancia del dolor total y del control de síntomas desde una perspectiva práctica y colectiva. Se concluye que los opioides son medicamentos complejos, cuando se mercantilizan sin equidad destruyen a los más vulnerables y niegan el alivio a los más sufridos. Se recomienda evaluar las políticas que los incluyen en los cuidados paliativos, para ajustar indicadores representativos del beneficio real de los pacientes que los utilizan correctamente.

Palabras clave: bioética, opioides, cuidados paliativos, control de síntomas

Abstract

Opioids are a pillar of palliative care and they are considered an indicator of quality of care. The use of opioids in palliative care is a controversial issue. This study is a reflexion from the stand point of the Intervention Bioethics. The study was preformed by analyzing opioids use in palliative care patients in the past five years. The results evidence inequalities in opioid use and the need for opioid use for pain in peripheral countries that have not been resolved. The study also evidences the importance of total pain and the control of symptoms from a collective and practical perspective. It is concluded that opioids are complex medications and the improper commercialization of these medications destroy vulnerable groups and impede their use by patients in need. A reevaluation of the politics of opioid use and access is imperative to adjust indicators representative of the actual benefit to patients using opioids for their intended purposes.

Keywords: bioethics, opioids, palliative care, symptom control

* Especialista en Oncología Médica, Especialista en Medicina General Integral. Profesora Asistente. Médico especialista de la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Cuba. celadacelita07@gmail.com

Resumo

Os opioides ocupam um lugar muito importante nos cuidados paliativos e são considerados um indicador de qualidade. O uso ao longo dos anos é muito controverso. O presente estudo é uma reflexão da Bioética da Intervenção. Ela surge de evidências de uso de opioides nos últimos cinco anos. Os resultados mostram as desigualdades existentes com o uso de opioides, as necessidades de controle da dor em países periféricos, ainda não resolvidas. A importância da dor total e do controle dos sintomas de uma perspectiva prática e coletiva. Conclui-se que os opioides são drogas complexas, quando são modificados sem equidade, destrói os mais vulneráveis e nega alívio aos mais sofridos. Recomenda-se avaliar as políticas que as incluem em cuidados paliativos, para ajustar indicadores representativos do real benefício dos pacientes que os utilizam corretamente.

Palavras-chave: bioética, opioides, cuidados paliativos, controle de sintomas

Introducción

El opio es un derivado de la adormidera, del cual se aisló la morfina en 1803. En 1853 se aumenta la distribución de este opioide fuerte con el uso de la aguja hipodérmica. Después de la Guerra del Opio, en Estados Unidos la Federal Harrison reguló la producción, importación y distribución de los opioides en 1914. En 1946 se crea la primera Clínica del Dolor en Estados Unidos (Escutia y col. 2011).

Los opioides se controlan por la Convención Única de Viena de 1961, con enmienda en el 1972. Existe una entidad fiscalizadora, la Junta Internacional de Estupefacientes (JIFE), que vela porque los medicamentos estén disponibles para uso médico y científico, también para controlar el uso ilegal del medicamento (De Lima 2000).

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente el concepto de cuidados paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa para el Control del Cáncer. Diez años después lo hace la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (Del Rio y Palma 2007).

Los opioides adquieren un papel importante en el alivio del dolor, a partir de que un Comité de Expertos Internacionales en Ginebra 1984 construyen la Escalera Analgésica. Dos años más tarde se publica como guía. El propósito de la guía fue introducir a países subdesarrollados pautas encaminadas al control del cáncer y dando prioridad al alivio del

dolor. Ubicó a los opioides débiles en el segundo escalón y a la morfina, único fármaco de ese momento, en el tercer escalón. (Carvajal y Rocha 2020). Esta estrategia para el control del dolor se difundió por la OMS a países desarrollados y subdesarrollados. A pesar de esto, en menos de diez años se inició un debate sobre su modificación y uso.

Menos del 10% de los establecimientos sanitarios públicos participantes en las encuestas en los países de ingresos bajos contaban con analgésicos opioides como morfina, buprenorfina, codeína, metadona y tramadol, medicamentos esenciales para tratar el dolor asociado a numerosas enfermedades progresivas en sus estadios avanzados (Agenda de la OMS para el 2030, punto 38 sobre la cobertura sanitaria universal y sistemas de salud, 2019:6).

Esta realidad de los países pobres o periféricos, manifiesta la pertinencia del tema desde la Bioética de Intervención, al abordar el opioide como indicador de equidad y beneficencia durante el control sintomático.

Metodología

El objetivo de este trabajo es identificar qué se necesita para que el opioide esté considerado un indicador de equidad y beneficencia dentro de los cuidados paliativos.

Para el análisis se plantearon las siguientes preguntas.

¿Cuál fue el origen del opioide como indicador y que reveló?

¿Qué es la crisis de los opioides y qué lecciones da a los cuidados paliativos?

¿La prescripción de opioides es igual al acceso a cuidados paliativos?

¿Por qué los cuidados paliativos requieren más que opioides inaccesibles?

Para el análisis se evaluó la problemática del opioide mediante una revisión sistemática de los últimos cinco años. Los artículos fueron seleccionados por su aporte en la temática de los cuidados paliativos a nivel mundial.

Los dos principios en discusión son el principio de beneficencia y de equidad.

Principio de beneficencia: hacer el bien. Es el principio más evidente de todos, ya que el personal sanitario ha sido educado y formado para hacer el bien, no sólo al individuo enfermo, sino a la sociedad en su conjunto (Azulay 2001). Bajo este principio debe identificarse el beneficio del opioide para el paciente paliativo.

Principio de equidad: reconocimiento de necesidades diferentes de sujetos también diferentes, para atingir objetivos iguales, es uno de los caminos de la ética aplicada frente a la realización de los derechos humanos universales, entre ellos el derecho a una vida con dignidad, representado por la posibilidad de acceso a la salud (Garrafa 2008). Bajo este principio el diálogo se centra en la posibilidad de acceso al tratamiento para el control del dolor, con el uso de los opioides de todas las poblaciones por igual.

¿Cuál fue el origen del opioide como indicador y qué reveló?

En el año 2000 los medicamentos opioides toman gran importancia. Se considera que su disponibilidad es un acápite importante en la política de los

cuidados paliativos de Latinoamérica. En ese momento se propuso una estrategia que incluyó efectuar los cambios necesarios en las legislaciones y las regulaciones que impedían su uso correcto. Desde ese momento se plantea que se debe importar la cantidad de medicamentos necesarios, para satisfacer las necesidades. También mejorar el sistema de distribución en zonas rurales y urbanas (De Lima 2000).

La OMS (2011) publica la guía para garantizar el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias controladas: *Guía para la disponibilidad y accesibilidad de medicamentos controlados*. Un año más tarde se publica la *Guía para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades crónicas* y en noviembre de ese mismo año, se adoptó el consumo de opioides fuertes por muertes por cáncer como indicador de acceso a cuidados paliativos. El primer indicador propuesto que incluyó a los opioides: “El acceso a cuidados paliativos medido por el nivel de consumo (en equivalentes de morfina) de analgésicos opioides fuertes (excluida la metadona) por cada muerte por cáncer” (De Lima y col. 2013).

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos de América Latina y el Caribe publica el proyecto: *Indicadores de Cuidados Paliativos*. Incorpora otros dos indicadores relacionados con el uso de los opioides. El segundo indicador es consumo de opioides fuertes per cápita. Su definición es: “Consumo anual de opioides fuertes en equivalencia a morfina, excluyendo meperidina en una población definida, per cápita”. El denominador es per cápita, porque proveería de mayor información y daría más acertadamente la disponibilidad de opioides para todos los pacientes con necesidades paliativas, no solo los pacientes terminales con cáncer. Por último, se incluyó el tercer indicador: establecimientos farmacéuticos que dispensan opioides fuertes por millón de habitantes. Este es definido como: “número de establecimientos farmacéuticos públicos o privados autorizados que dispensan opioides fuertes a pacientes ambulatorios”. Los tres indicadores mantenían al opioide como punto central (De Lima y col. 2013).

Estos indicadores se difundieron como parte de diferentes programas de cuidados paliativos. El *Atlas en Europa 2019* describe la morfina en miligramos per cápita. Estos resultados muestran que 41 de 50 países europeos, reportan la prescripción de opioides, incluso algunos de estos países incluyeron el registro electrónico del proceso de prescripción; también describe el tiempo de la prescripción y las ciudades que no tienen límite de tiempo. El Atlas refleja la distribución de morfina desde la atención primaria de salud consignando que 38 de 51 países tienen una disponibilidad mayor del 50% en farmacias de atención primaria (Arias-Casais 2019).

El *Atlas de Latinoamérica 2020* reafirma el valor de los opioides como indicador de cuidados paliativos: la razón dada es por su utilidad en el manejo del dolor y la disnea. Se estudiaron seis opioides: fentanilo, morfina, hidromorfina, oxicodona, codeína, meperidina, con datos de 17 países. Se trazaron dos objetivos: 1. distribución de opioides seleccionados (por kg) y 2. calidad de la colaboración entre prescriptores y reguladores de analgésicos opioides. Las estadísticas revelaron que el fentanilo es el opioide de mayor distribución con un 56.48%, seguido de la morfina 38.95% y la oxicodona 10.64% (Pastrana y col 2020).

La Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito informó que, durante el 2018, más del 90 % de todos los fármacos opioides disponibles para uso médico se encontraban en los países de ingresos altos: alrededor del 50 % en América del Norte, el 40% en Europa y el 2% en Oceanía. En esos países vive únicamente el 12% de la población mundial. Se estima que los países de ingresos bajos y medianos, donde vive el 88% de la población mundial, consumen menos del 10% de los fármacos opioides. Por ejemplo: el 87% de la cantidad de morfina disponible en todo el mundo para fines médicos, se consumió en los países de ingresos altos (World Drug Report 2020).

Al comparar el consumo de opioides en ambos informes se encontró un promedio de consumo de morfina de 4,8 mg/habitante, en comparación con

el promedio mundial de 58,11 mg/habitante (Pastrana 2021).

Sin embargo si bien el opioide, como indicador, reveló por un lado la inequidad existente en la atención al dolor, también mostró que la disponibilidad y el acceso equitativo al medicamento se ve limitado por otros factores relacionados al uso inadecuado de estos fármacos. Existen riesgos potenciales que los opioides representan y que generaron en su momento la crisis o epidemia de los opioides.

¿Qué es la crisis de los opioides y qué lecciones da a los cuidados paliativos?

La crisis o epidemia de los opioides se refiere al aumento del uso inadecuado del opioide, y afectó principalmente a Estados Unidos y Canadá. Se inició a partir del año 1990 y paulatinamente fue incrementándose. Algunos analistas consideraron que el detonante fue el tratamiento para el dolor, sumado al aprovechamiento poco ético de compañías farmacéuticas. Un grupo de expertos de Norteamérica en el 2017 relacionó esta epidemia con los bonos a representantes comerciales, con el aumento del número de recetas debido a la realización de pagos a médicos para que participaran en coloquios y la proporción de información inexacta sobre riesgos inherentes (Comisión Global de Política de Drogas 2017).

En el 2021 se publicó la primera parte de un análisis histórico de la epidemia de opioides en Estados Unidos donde se relata una secuencia de hechos que ejemplifica el aumento en la prescripción de opioides por año, desde 1991 hasta 2013, que fue incrementado de un 76% a un 207%. Los autores narran cronológicamente cómo algunos opioides que salieron al mercado fueron advertidos por la FDA por utilizar publicidad engañosa y también por el riesgo potencial de algunos opioides como la metadona, por sobredosis y muerte en pacientes. El estudio reflejó que muchas personas admitieron el uso de OxyContin para fines no médicos (Regueras y López 2021).

La OMS ordenó una revisión de los documentos sobre el control del dolor y discontinuar las guías del 2011 y del 2012, guías mencionadas anteriormente, que hacían referencia a las estrategias para el tratamiento del dolor en adultos y niños: ambas daban un valor especial al uso de opioides según la escala analgésica. Asimismo aclaró las limitaciones de la escala analgésica como estrategia para el control del dolor (Carvajal y Rocha 2020). Se identificó que solo el 10% de los pacientes que recibían el opioide eran educados con relación al buen uso (OMS 2021)

En España se publicó en el año 2017 la *Guía de consenso para el buen uso de analgésicos opioides*, resultado del trabajo de cuatro sociedades científicas con participación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Allí quedó en claro que los opioides son medicamentos que requieren tanto la responsabilidad del prescriptor como de las políticas sanitarias que regulan su uso (Álvarez y col. 2017).

La crisis de los opioides son una alerta para evaluar las circunstancias presentes que influyen en su uso inadecuado. Un aspecto importante es la valoración clínica: el médico que prescribe debe equiparse de herramientas, por lo que es preciso valorar los instrumentos dirigidos a estimar el riesgo de incumplir tanto como detectar y monitorear el uso inadecuado. También es fundamental incorporar protocolos para optimizar la seguridad en la formulación, dispensación, administración, vigilancia y seguimiento de esta clase de analgésicos (Ballén y col. 2018).

En los últimos años se incrementaron también las estrategias educativas a los médicos por el riesgo que implica una prescripción incorrecta y para comprender que no es suficiente la prescripción de opioides para acceder a los cuidados paliativos.

¿La prescripción de opioides es igual al acceso a cuidados paliativos?

La prescripción de opioides debe ser el resultado de una evaluación integral del paciente, incluyendo la identificación de todos los síntomas que deterioran su calidad de vida. Lo fundamental es identificar

el origen del dolor. Recordemos que este se define como una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales. De modo que el manejo correcto del dolor necesita de la comprensión del dolor total: concepto enriquecido durante décadas por John Bonica, Cicely Saunders y Elisabeth Kübler. El dolor total incluye el dolor físico, social, psicológico y espiritual (López Sánchez 2018).

Tengamos presente además que los opioides solo pueden aliviar el dolor físico cuando está asociado a un daño orgánico específico, que no compromete estructuras nerviosas. Otros tipos de dolor como el dolor neuropático o el dolor psicógeno no se controlan con el uso de opioides. El dolor neuropático se caracteriza por ser una lesión o alteración en vías nerviosas periféricas o centrales en que no hay estímulo doloroso obvio, sino que es de localización generalmente difusa, con características inhabituales y distintas. En cambio el dolor psicógeno aparece cuando están presentes los problemas psicológicos, como ansiedad y depresión en términos de daño tisular, verbalmente o a través del comportamiento.

Al considerar la necesidad de cuidados paliativos, el dolor está incluido en una lista de síntomas frecuentes. Pero hay estudios que registran otros síntomas importantes a tomar en cuenta como por ejemplo: debilidad, anorexia y disnea, que son los tres de mayor incidencia. También se debe estimar la presencia de ansiedad, depresión, náuseas y vómitos, cuyos porcentajes oscilan en un rango de 15%. Además, se reportan también: insomnio, estreñimiento, boca seca y tos (Rondón y col. 1988). Cuando se examina propiamente el cáncer avanzado se consideran los valores elevados con que inciden la debilidad, la anorexia y el dolor: desde el 80% hasta el 90%. (Casanovas y col. 2019).

Los opioides son un grupo de medicamentos dentro del listado de varios fármacos importantes para el control de síntomas. Se describen más de 20 medicamentos como esenciales en cuidados paliativos, entre otros: amitriptilina, bisacodilo, dexametasona-

na, diazepam, difenhidramina, fluconazol, fluoxetina, hiosina butilbromuro, haloperidol, ibuprofeno, lactulosa, loperamida, metoclopramida, metronidasol, morfina, naloxona, omeprazol, ondasetron, oxígeno, paracetamol. También se describen insu-
mos, soluciones y otros equipos (OMS 2017)

Está claro entonces que el acceso a cuidados paliativos comprende más de una prescripción, no es ético reducir la calidad de estos cuidados a la acción de un fármaco que puede o no llegar a controlar el síntoma dolor, no se puede dejar de lado ningún elemento, ni siquiera el impacto que tiene la relación médico paciente para el control del dolor total. El control sintomático es el objetivo primordial de los cuidados paliativos y el opioide debe evaluarse dentro de este propósito, para que realmente sea un indicador de beneficencia.

¿Por qué los cuidados paliativos requieren más que opioides inaccesibles?

Retomando la definición de los cuidados paliativos según La Organización Mundial de la Salud

Son la intervención que mejora la calidad de vida de los pacientes y de las familias que enfrentan los problemas asociados con las enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales (OMS 2002).

Tengamos en cuenta que en principio los cuidados paliativos, como intervención, requieren inicialmente médicos, para que puedan participar en la prevención y el alivio del sufrimiento. Por otra parte el tratamiento impecable del dolor en el que se utilizarán los opioides, no puede responder a intereses mezquinos y en ese sentido es necesario tener en cuenta que los cuidados paliativos como derecho, incluyen la evaluación ética sobre la vulnerabilidad del ser humano y la defensa de su dignidad. El paciente con dolor total es vulnerable y el uso de los opioides cuando se estima conveniente,

debe tener como punto de partida el acceso a la atención sanitaria. Por ello más que preguntar de cuánta morfina o cualquier otro opioide se dispone en un sistema de salud, hay que pensar en las brechas del mismo que se incrementan por otras razones. ¿Cuántos pacientes que fueron evaluados y recibieron la prescripción del opioide pudieron pagar por el fármaco? ¿A cuántos pacientes se les dio el seguimiento apropiado para controlar los efectos adversos? ¿Cuántos pacientes accedieron al tratamiento, con reducción o incremento de dosis, durante todo el tiempo que fue necesario hasta su muerte?

Son evidentes en la actualidad las desigualdades que existen en el acceso a la salud, por lo que deben existir políticas que estén encaminadas a salvar esas desigualdades y en ese sentido, evaluar el buen uso de los opioides.

Discusión:

¿Puede el opioide ser un indicador real de beneficencia y equidad en el control de síntomas?

Los cuidados paliativos consideran al control sintomático y específicamente el control del dolor, como una premisa. Los opioides protagonizaron por muchos años la defensa del acceso a los cuidados paliativos, constituyéndose en un indicador de calidad de los mismos. Sin embargo, ello es una simplificación que oculta otros matices vinculados con la beneficencia y la equidad.

Los opioides disponibles en cualquier país necesitan un médico que los prescriba. Esto significa que estos medicamentos que por sus cualidades farmacológicas, se ubican en un listado de sustancias narcóticas, tienen tantas regulaciones en su prescripción, que acceder a los mismos de forma justa y equitativa solo podría darse en un sistema público de salud. Además, si el paciente cumple con los criterios de un tratamiento con opioides, no podrá obtenerlos hasta que el personal sanitario que lo evaluó se lo prescriba, y sabemos que no todos los médicos que identifican el dolor orientan el uso de opioides: muchos porque tienen mitos o

tabúes que los limitan y otros porque consideran que el trámite es muy difícil de realizar por lo que los omiten. Estas fluctuaciones que giran alrededor de la indicación, delatan otros factores entretendidos que dificultan el uso de opioides cuando son realmente necesarios, como el entrenamiento, la calidad de la docencia recibida y los temores propios del personal sanitario. Esto nos lleva a volver a preguntarnos si la disponibilidad del opioide debe realmente visualizarse como un eslabón de equidad y beneficencia.

A esto se añade la necesidad de otros medicamentos para completar su utilidad. Los pacientes requieren medicamentos adicionales como: antieméticos, laxantes, antihistamínicos y otros fármacos por los efectos adversos del opioide. Además, los pacientes que no logran controlar los efectos adversos suspenden el tratamiento y sufren severas complicaciones debido a la falta de adherencia al mismo.

Por otra parte, como mencionamos los opioides no alivian todo tipo de dolor, aunque el dolor sea severo y la escasa experiencia del médico tratante puede llevarle a una evaluación incompleta del dolor, concentrándose únicamente en la intensidad. Como afirmamos más arriba cuando el dolor es neuropático, el opioide es insuficiente y se necesitan: anticonvulsivantes o antidepresivos, y si el dolor es producto de una inflamación, requiere antiinflamatorios esteroideos y no esteroideos. Esta observación es para mostrar la complejidad del problema del dolor y que su control sintomático, para ser integral, debe ser multimodal y complementario.

Otra arista importante que nos lleva a asegurar que el opioide debe ser visto como un indicador de beneficencia e igualdad es el costo del medicamento. En la actualidad no existe igualdad en la mayoría de los países latinoamericanos pues los opioides de alto costo, prescritos, simplemente son inaccesibles sobre todo a largo plazo. Estudios reflejan que no todos los pacientes que inician un tratamiento logran mantenerlo durante toda la enfermedad y que muchos ni siquiera logran acceder a estos fár-

macos cuando deben ser indicados. El costo del fármaco puede limitar su acceso, aunque esté distribuido en el país. Teniendo en cuenta cómo se establece el valor de venta de los medicamentos queda claro que si su prescripción, sea del opioide o de cualquier otro, obedece al beneficio de una casa farmacéutica y no al beneficio del paciente, será inaccesible. Esta realidad aboga nuevamente al indiscutible valor de las políticas del estado para la equidad pero también pone en cuestión el origen de los fármacos y su costo. Si el opioide fuera la única respuesta a un dolor ¿podrían todos los pacientes acceder a él?

Hay una cuestión que no se puede dejar de considerar cuando se trata este tema y tiene que ver con el uso de opioides sin prescripciones responsables que son un peligro potencial en cualquier comunidad. Los opioides son medicamentos que para su buen uso requieren asesoramiento, educación y comunicación por los profesionales de la salud. La prescripción irresponsable puede repercutir negativamente en la vida del paciente, la familia y la sociedad. Tristemente el analfabetismo, la pobreza y la violencia, están asociados al uso incorrecto de estos fármacos. Un opioide mal usado es capaz de generar delincuencia, destrucción social y muerte. Esta problemática no puede ser evaluada de forma aislada, sino que le compete al sistema sanitario, que es responsable de la producción y distribución de los fármacos.

Otro aspecto que atenta con la beneficencia real del opioide, es la suspensión arbitraria sin un protocolo de reducción. Los opioides pueden estar presentes cuando se los incluye de debut en un tratamiento para una enfermedad crónica altamente dolorosa y requieren un seguimiento que permita evaluar las respuestas del dolor. En una patología como el cáncer, puede presentarse el dolor en periodos específicos de la historia de la enfermedad, por consiguiente, cuando el paciente recibe los tratamientos oncoespecíficos el dolor puede reducirse y es necesario retirar el opioide. Existen protocolos para el destete o retiro del opioide, sin generar dependencia. Cuando un paciente suspende un opioide, debe ser informado sobre el manejo

del medicamento sobrante. Tienen que existir mecanismos para que los opioides que no serán utilizados retornen al sistema sanitario y alcancen su propósito original que es el alivio del síntoma.

Por todo lo antes visto, el control del dolor necesita una visión amplia, que incluya la sociedad en la que vive. Con relación a esto Álvarez y Velásquez (1995) plantearon que no es ético instruir a las nuevas generaciones médicas en el tratamiento del dolor solo desde el punto de vista estrictamente científico, desdeñando las dimensiones culturales, sociales, psicológicas y humanas; el médico debe afrontar el dolor total.

Esta visión del dolor total debilita la estrategia de la escala analgésica, que perdió de vista el enfoque de la persona y amplificó el uso del opioide de forma aislada, cuando la verdadera estrategia para el alivio del dolor inicia con el médico que prescribe el fármaco y más que eso, con un sistema de salud responsable que vele por una distribución equitativa y un proceso que concluya con el alivio del paciente.

Tener opioides suficientes para cubrir los cuidados paliativos de una comunidad específica, solo es el primer eslabón de una larga cadena. Esto involucra: tener un médico y la capacidad de este para identificar el dolor; conocer los recursos económicos del paciente y la familia, el contexto social que involucra mitos o temores a los opioides; calcular la posibilidad de mantener un seguimiento y otras condiciones. Todos estos aspectos convergen en la salud como un derecho colectivo.

Un sistema sanitario fundamentado en el bien colectivo, inicia sus estrategias desde los niveles más altos y su estructura se despliega hasta el domicilio. Que una familia cualquiera, pueda tener en su hogar los medicamentos e insumos necesarios para el control sintomático durante un padecimiento crónico, es posible únicamente cuando el acceso a la salud es el cumplimiento del derecho a esta y no un privilegio.

Se evalúa este tema desde la Bioética de Intervención, una bioética de América Latina, que aborda

el problema de la salud colectiva. Dentro de los conceptos utilizados se encuentran las situaciones persistentes, que incluyen situaciones como la exclusión social, la pobreza y la insuficiencia de recursos para la salud pública.

El análisis de los opioides desde esta bioética colectiva, como lo describe su precursor Volnei Garrafa, requieren atención que apunte a la responsabilidad social y la salud como derecho y no simplemente como un bien de consumo.

Ante esta verdad el cuestionamiento continuará: ¿Se alivia el dolor del paciente en los países pobres o únicamente se cuenta con la existencia de fármacos? ¿Pueden los países pobres ofertar una salud para el pueblo sin discriminación e incluir el alivio del sufrimiento por una enfermedad severa? ¿Quién se responsabiliza de ofrecer protocolos de buenas prácticas que eleven la calidad de vida del paciente y no los ponga en riesgo con el mal uso de opioides?

El opioide como indicador de equidad y beneficencia, demostró las diferencias sociales entre países centrales y periféricos pero solo desde una mirada monetaria, considerando su costo. Por ello si bien los países pobres consumieron una ínfima parte de los opioides a nivel mundial, de forma contradictoria el opioide más costoso representó en América Latina más del 50% del consumo total. La cuestión económica tiene que ver con otros indicadores que no podemos dejar de lado y en ese sentido vale señalar que las personas que fueron más azotadas por el mal uso de los opioides son los que se encuentran excluidos, por la pobreza, la delincuencia y el analfabetismo.

Conclusión

Los opioides son medicamentos complejos, cuando se mercantilizan sin principios éticos destruyen a los más vulnerables y niegan alivio a los más sufriendos. El control sintomático los incluye dentro de su estrategia, pero no son los únicos ni los más importantes. El paciente, la familia y la sociedad

siguen siendo lo primordial, la Bioética de Intervención da una visión colectiva de las desigualdades que entrañan el uso de los opioides en este contexto. El opioide como un indicador de beneficencia en cuidados paliativos necesita una prescripción responsable y consecuente a una evaluación correcta del síntoma, en ese contexto puede ser un indicador de equidad en cuidados paliativos demandando que todos los pacientes puedan acceder a ellos de forma real y no hipotética, porque la igualdad en el acceso es la consecuencia deseada de la equidad.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografía

- ÁLVAREZ, J. CALVETE, S., FERNÁNDEZ-MARCOTE, R., GUARDIA, J. y HENCHE, A. 2017. Guía de consenso para el buen uso de analgésicos opioides, Gestión de riesgos y beneficios, Valencia.
- ALVAREZ, T. y VELASQUEZ, O., 1995 La Ética en la asistencia al paciente con dolor y sufrimiento, Obtenido 10 de marzo de 1995 citado 10 de julio de 2021. Vol. 8 No. 3 pp.116-123 Disponible en <https://revista.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3584>
- ARIAS-CASAS, N., GARRALDA, E., RHEE, J.Y., DE LIMA, L., PONS, J.J., CLARK, D., HASSELAAR, J., LING, J., MOSOIU, D. y CENTENO, C., 2019. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019, Vilvoorde: EAPC Press, Capítulo 5, pp.65-67 <http://hdl.handle.net/10171/56787>
- AZULAY TAPIERO, A. 2001. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Annales de Medicina Interna*, Madrid, num.18, pp.650-654.
- BALLÉN, M., DUSSAN, J., SARMIENTO G. y BARRERO L., 2017. Protocolo uso seguro de opioides en clínica universitaria Colombia, *Revista Médica de Sanitas* vol. 20, num. 2, pp.93-102.
- BONILLA, P., 2021. Cuidados paliativos en Latinoamérica, *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, vol. 4 No. 2: pp. 4-13
- CASANOVAS FONT, J., ALBÓ POQUÍ, A., LEDESMA CASTELLTORT, A., 2019. Paciente con enfermedad avanzada irreversible. Problemas de salud en la consulta de medicina de familia en MARTÍN, A., Atención primaria continua, 8.ª ed. Elsevier, España, S.L.U. [Acceso 20/05/2020]. <https://www.atencion-primaria-problemas-de-salud-en-la-consulta-de-medicina-de-familia-pdf>
- CARVAJAL, G. y ROCHA, R., 2020. El retiro de la escalera analgésica de la OMS y sus limitaciones como estrategia para el control del dolor relacionado con cáncer, *Acta Médica Costarricense*, Cartas al editor. ISSN 0001-6012/2020/62/2
- DE LIMA, L., 2000. El uso de medicamentos opioides en al alivio del dolor por cáncer en Latinoamérica, *Revista Colombiana de Anestesiología*, vol. XXVIII, núm.3, Sociedad Colombiana de Anestesiología y Reanimación, Bogotá, Colombia.
- DE LIMA, L., PEREZ-CASTELLS, M., BERENGUEL, M., MONTI, C., AGUILAR, A., AHUMADA, M., RAMIREZ, L., TORRES-VIGIL, I., VARGAS, Y. y HERREIRA, E., 2013. Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP, 1a edición, Houston: IAHPC Press.
- DEL RIO, I. y PALMA, A., 2007. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo, *Boletín Escuela De Medicina*, U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile, vol.32, num.1, pp. 16-19
- ESCUTIA GUTIERREZ, R., 2011. Guía práctica del uso racional de analgésicos opioides. Primera edición, Repositorio UDG Virtual. <http://biblioteca.udg-virtual.udg.mx/jspui/handle/123456789/936>
- GARRAFA, V., 2005 La bioética de intervención y el acceso al sistema sanitario y a los medicamentos, *SIBI: Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, Vol. 14, pp.7-15.
- GARRAFA, V. y PORTA, D., 2008. Bioética de Intervención en TEALDI, J.C. (director). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, Editorial de la Universidad Nacional de Colombia/UNESCO, Bogotá, pp.161-4.
- LOPEZ SANCHEZ, J. R. y RIVERA-LARGACHIA, S., 2018. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista Ciencias de la Salud*, vol.16, num.2, pp.339-354. <https://doi.org/10.12804/revista.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>
- MANCHOLA C., GARRAFA V., CUNHA T. y HELLMANN F., 2017. El acceso a la salud como derecho humano

- en políticas internacionales: reflexiones críticas y desafíos contemporáneos, *Ciência & Saúde Coletiva*, vol.22, num.7, pp.2151-2160, <https://doi:10.1590/1413-81232017227.04472017>
- OFICINA DE LAS NACIONES UNIDAS CONTRA LA DROGA Y EL DELITO, 2019. Claves para entender la crisis mundial de los opioides, Volumen 21 de marzo.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, OMS, 2020. Cuidados paliativos. Datos y cifras. Actualizado 20 de agosto de 2020. [Acceso 28/09/2020]. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 2019. Aplicación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. 72.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD A72/11 Rev.1, Punto 11.4 del orden del día provisional 16 de mayo de 2019.
- PASTRANA, T., DE LIMA, L., SÁNCHEZ-CÁRDENAS, M., VAN STEIJN, D., GARRALDA, E., PONS, J.J. y CENTENO, C., 2021. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020, Houston: IAHP, pp.36-37.
- PENCHASZADEH, V., 2018. Bioética y salud pública, *Revista Iberoamericana de Bioética*, vol. 07, num. 01-15, pp.2529-9573. <https://doi:10.14422/rib.i07.y2018.004>
- REGUERAS, E. y LOPEZ, J., 2021. Análisis histórico de la epidemia de opioides en Estados Unidos (parte I), *Revista de la sociedad española multidisciplinar del dolor*, SEMDOR, pp.51-60.
- RIVEROS RÍOS, M., 2017. Acceso universal de los cuidados paliativos: Derecho universal a no sufrir Análisis desde la visión bioética y de derechos humanos, *An. Fac. Cienc. Méd., Asunción*, vol. 50, num.2, pp.67 a 77.
- RONDON, B., CHACON, M. y GRAU, J., 1998. Intervención nutricional en el paciente con cáncer, *Rev. Cubana Oncol.* [Acceso 28/09/2020]; vol.55, num.1, pp.59-73. <http://scielo.sld.cu/pdf/med/v55n1/med06116.pdf>
- SANTA CRUZ, J. y MARTINEZ GIL., L., 2020, Cuidados paliativos: conceptos básicos, *Revista de Nutrición clínica y metabolismo*, vol.4, num.2. <https://doi.org/10.354545/rncm.V43n2.212>
- WORLD DRUG REPORT, 2020. United Nations publication, Sales No. E.20.XI.6.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018. United Nations Children's Fund. Declaration of Astana. Available from <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>
- 1990. Cancer pain relief and palliative care, Report of a WHO Expert Committee, Geneva.
- 2002. National Cancer Control. Programmes, Policies and Managerial Guidelines, 2nd ed. Geneva.
- 2018. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf?ua=1>.

Problematicidad bioética en psicoterapias virtuales

Bioethical Problematicity in Virtual Psychotherapies

María Laura Colombero *

Diego Fonti **

Resumen

El trabajo bosqueja una serie de problemas bioéticos que se presentan en el uso de psicoterapias virtuales y sus diferentes niveles de incidencia, de acuerdo a las variables puestas en juego que se delinean en su conjunto por los objetivos de los formatos, los grados de interacción profesional-usuario/s y el tipo de dispositivo que se emplee. El objetivo es partir de una contextualización de los rasgos fundamentales de la época a la luz de la tecnociencia imperante, para luego exponer las particularidades que adquiere el dispositivo virtual y poner en discusión los niveles de problematicidad bioética –bajo, medio y alto- que conlleva cada agrupamiento. La metodología utilizada es de carácter cualitativo y el método, hermenéutico crítico aplicado a casuística existente. Entre las principales conclusiones se observa que tanto los sujetos/usuarios que acceden a un servicio psicoterapéutico virtual, como así también los mismos profesionales que lo brindan comparten la doble posición de vulnerables/vulnerados, pudiendo dañar o ser dañados. Esto dependerá de si el dispositivo -en tanto fármakon- funciona como remedio o como veneno. En este sentido, y ante el crecimiento exponencial de esta práctica, que aún posee una falta de parámetros, formaciones específicas y regulaciones, será el profesional de la psicología quien tenga la responsabilidad de analizar y evaluar las situaciones para delinear un proceder responsable y ético.

Palabras clave: problemas bioéticos, psicoterapias virtuales, técnica.

Resumo

O trabalho delinea uma série de problemas bioéticos que surgem no uso das psicoterapias virtuais e seus diferentes níveis de incidência, de acordo com as variáveis postas em jogo que se delineiam em conjunto pelos objetivos dos formatos, os graus de interação profissional-usuário / se o tipo de dispositivo usado. O objetivo é partir de uma contextualização das características fundamentais da época à luz da tecnociência vigente, para então expor as particularidades que o dispositivo virtual adquire e colocar em discussão os níveis de problematicidade bioética - baixo, médio e alto - que envolve cada agrupamento. A metodologia utilizada é de natureza qualitativa e o método, hermenêutica crítica aplicada à casuística existente. Dentre as principais conclusões, observa-se que tanto os sujeitos / usuários que acessam um serviço psicoterápico virtual, quanto os mesmos profissionais que o prestam, compartilham a dupla posição de vulnerável / violado, podendo prejudicar ou ser prejudicado. Isso vai depender

* Mgter. en bioética, UNC. Lic. en psicología, UNC. Lic. en comunicación social, UNC. Profesora adjunta en la Cátedra de Deontología y Legislación Profesional, Facultad de Psicología, UNC. Miembro del Programa de investigación: Estudios Psicoanalíticos. Ética, discurso y subjetividad, IIPsi - UNC - CONICET. lauracolombero@unc.edu.ar

** Lic. en filosofía, UNC. Doctor en filosofía, Albert-Ludwigs Universität Freiburg. Investigador del CONICET. Profesor titular de ética, UCC. Profesor de la Maestría en Bioética, Facultad de Ciencias Médicas, UNC. ORCID: 0000-0003-2756-2364. diegofonti@gmail.com

se o dispositivo - como uma droga - funciona como um remédio ou como um veneno. Neste sentido, e face ao crescimento exponencial desta prática, que ainda carece de parâmetros, formação e normativas específicas, caberá ao profissional da psicologia a responsabilidade de analisar e avaliar as situações para traçar um procedimento responsável e ético.

Palavras-chave: problemas bioéticos, psicoterapias virtuais, técnica.

Abstract

This article outlines some key bioethical problems in the use of virtual psychotherapies and their different levels of incidence, according to the variables at stake, outlined in groups according the objectives of the different formats, the levels of professional-user interaction levels, and the kind of device that is used. Starting from a description of the context and the main traits of our time regarding the influence of techno-science, our objective is to expose the main characteristics of the virtual device and to discuss different levels of bioethical problems - low, medium, high - of every group. The methods include a qualitative approach and a critical-hermeneutical interpretation applied to the casuistry at hand. Among the main conclusions, it is to be observed that both the subjects-users that have access to a virtual psychotherapeutical service and the professionals themselves share the double position of vulnerable/vulnerated, being also able to hurt and be hurt. This depends on whether the device - in so far as *farmakon* - operates as a remedy or as poison. In this regard, and facing the exponential growth of this practice and its lack of parameters, specific formation and regulations, it will be the psychology professional who will bear the responsibility of analysing and evaluating the situation, in order to outline a responsible and ethical procedure.

Keywords: bioethical problems, virtual psychotherapies, technique.

Introducción

Las últimas décadas muestran la vertiginosidad de complejas y múltiples transformaciones en las relaciones inter-humanas, que adquirieron un patrón y modo de funcionamiento notablemente digital. Este rasgo epocal no solo impacta en los sujetos por su mera condición de usuarios, sino que permea ampliamente sus acciones. El auge tecnológico decanta también en las prácticas profesionales, reemplazando y modificando las formas tradicionales de llevarlas a cabo.

La emergencia de una pandemia mundial y el acentuado protagonismo de la tecnología, puso en escena una serie de tensiones, interrogantes e intentos de respuesta, muchos de los cuales no surgieron de esta situación pero sí fueron acentuados por ella. La debilidad de los sistemas sanitarios, los modelos de atención y la noción misma de salud que está a la base de nuestras instituciones y procedimientos han sido definitorias en los resultados de los más variados niveles y especializaciones del

sistema. También influyeron en la noción que los ciudadanos y ciudadanas tienen respecto de la salud, su disponibilidad y accesibilidad, etc. Aspectos hasta ahora implícitos se muestran crucialmente determinantes, y revelan que son el resultado de una larga secuencia de decisiones económicas, epistemológicas y políticas, así como también de una extendida consolidación devenida sentido común.

Hoy el mundo del trabajo se ha visto profundamente afectado y los profesionales de la psicología no han sido la excepción. Aunque sus servicios ya se daban a través de redes sociales, páginas web, etc., la masificación por la pandemia mundial, fue de dimensiones insospechadas.

A través de internet y todas las plataformas afines, una persona del lugar más recóndito del mundo puede acceder a un producto o servicio psicoterapéutico con el único requisito de una conexión. Psicología virtual, interterapia, psicoterapia en línea, etc., son algunas de las nominaciones existentes

(Manhal Baugus 2001; Shapiro y Schulman 1996; Murphy y Mitchell 1998 citado en Shiller 2009).

Este viraje de las matrices constitutivas y tradicionales de la praxis psicológica, permite identificar algunos problemas bioéticos que podrían plantearse en términos de vulneración de derechos y garantías tanto de consultantes/usuarios como de profesionales, acceso al sistema de salud mental, seguridad del dispositivo y de los datos, acceso a un servicio confiable y de calidad. Es entonces tarea insoslayable de la bioética asumir el análisis crítico de este contexto, y ofrecer alternativas reconstructivas, con una aproximación en la que el bien común público y la perspectiva de quienes han sido afectados tengan prioridad. ¿Cuál es el punto de inflexión para considerar la peligrosidad o beneficio de la red y las tecnologías en este trabajo? ¿Qué alternativas reconstructivas nos podría ofrecer la bioética en el estudio de los conocimientos y prácticas que los profesionales de la psicología establecen a partir de relaciones técnicamente mediadas con los sujetos de tratamiento?

Para analizar esta situación y algunos de los interrogantes que de ella se desprenden, proponemos partir desde un enfoque cualitativo, un análisis del contexto epocal, con el objetivo de presentar los rasgos fundamentales de la época a la luz de la tecnociencia imperante. En segundo lugar, se expondrán las particularidades que adquiere el dispositivo virtual y su problematización bioética para luego delinear algunas líneas de discusión y conclusiones.

1. Análisis epocal

Imagen del mundo, época del predominio de lo técnico, era de la técnica, son expresiones de los análisis de Heidegger sobre la modernidad y el rol de la técnica en este contexto. No es preciso asumir la totalidad de su filosofía para aprovechar los aspectos lúcidos de sus análisis. En particular las estructuras fundamentales de la técnica en este marco de la objetivación del mundo o su comprensión como “imagen”.

Heidegger encuentra como característica básica de la modernidad que todo lo que hay es “representado”. El sujeto humano lo trae todo frente a sí, refiriéndolo a sí mismo, y establece una relación consigo “como ámbito que impone las normas” (Heidegger 2010:75). La idea proviene de la separación moderna sujeto-objeto y de que quien ordena el mundo y lo estructura es el sujeto con su conciencia. Se define la objetividad desde el propio sujeto, aunque la evolución de la técnica pone matices como el problema de la “autonomía” de la máquina (Heidegger 1996:19). Lo decisivo es, primero, el vínculo entre esa época que constituye al mundo en algo “representable” por la ciencia y el modo de trato que habilita la técnica, potenciada en gran medida por los propios conocimientos científicos. El tipo de representación al que apunta la técnica configura un conocimiento que es inseparable de los aparatos técnicos mismos. Segundo, la técnica emplaza, provoca a la naturaleza: la máxima utilización, previsión y producción, transforman la relación del sujeto con el mundo, con los demás sujetos y consigo en una operación técnica de prever, aprovechar, anticipar y poner a disposición. Finalmente, Heidegger pregunta sobre la libertad que se habilita (o no) en este marco. La respuesta es notable porque no va por el lado de la voluntad o la causalidad de lo que se puede querer. No es ni la arbitrariedad ni la aceptación pasiva del orden del mundo, sino de cómo se relaciona con lo que se ha manifestado de ese modo.

Para pensar esta situación a la luz del dispositivo psicoterapéutico y su rol con la técnica, vale recuperar la noción ambivalente de *farmakon*. Stiegler lo analiza con relación a la técnica: la duplicidad de medicamento curativo y pócima dañina indica que es al mismo tiempo lo que nos permite cuidar y aquello de lo que hay que cuidarse. Stiegler vincula ambas variantes con relación a la *adopción* o *adaptación*. *Adaptarse* significa una pérdida importante de la capacidad de agencia propia debido a asumir los modos y características de un dispositivo (en este caso, la estructura técnica contemporánea del mundo), mientras que *adopción* significa asumir y generar, en ese contexto, posibilidades de una sub-

jetivación más aceptable por parte de los propios sujetos. En paralelo pueden leerse los análisis de Simondon (2007) que evita ver a la técnica como un monstruo antihumano, e investiga los intentos de transferir a la máquina las capacidades y responsabilidades hasta ahora exclusivamente humanas.

Este análisis epocal podría haber comenzado con las características relacionales, institucionales y profesionales que la pandemia por Covid-19 impuso. Pero esta aproximación conceptual permite un abordaje estructural más sistemático. Desde ahí conviene exponer tres características del contexto:

- a. Origen, estructura y evolución de la situación actual. Según un consenso amplio de expertos, la pandemia surge por zoonosis y se ha extendido a una velocidad notable debido a los mecanismos de comunicación humanos. En ambos casos, la disposición humana de emplazar las condiciones naturales para ejercer un dominio y una supuesta previsión -alimentaria, comunicativa, etc.- han sido los principales factores para la aparición y diseminación del virus. Las capacidades humanas de intervención tecnológica y el vínculo ineludible con los objetivos económicos han significado estándares de vida inimaginables hasta hace pocos años, pero al mismo tiempo abrieron consecuencias altamente dañinas.
- b. Esta situación está ligada al desarrollo de la técnica como disposición y emplazamiento. La pandemia ha mostrado no sólo el origen y la relación del virus con las acciones humanas. También ha mostrado su finitud. Como en pandemias anteriores, la noción prometeica de ciencia propone una solución técnica a problemas técnicos, sin terminar de identificar el origen de las situaciones en una comprensión epocal, en la cual la técnica misma debe ser evaluada.
- c. La era de la técnica ha “mediatizado” técnicamente la mayor parte de nuestros tratos intersubjetivos, incluidos los profesionales relacionados con la salud. Aquí aparece algo significativo para las psicoterapias, donde lo in-mediato, siempre tuvo un rol prepon-

derante. Si la pandemia ha impuesto -pero también habilitado y facilitado- una serie de comunicaciones mediadas por sistemas técnicos, surge la pregunta por las posibilidades, límites y problemas que porta respecto del vínculo eminentemente comunicativo que se da en las psicoterapias.

2. Psicoterapia virtual y problematización bioética

Una de las características constitutivas del dispositivo psicoterapéutico virtual, que lo hace significativamente interesante de analizar, es su versatilidad para aplicarse y emplearse de diversas formas, generando diferentes relaciones de los sujetos entre sí y respecto del dispositivo tecnológico. Siguiendo los aportes de França Tarragó (2016); De la Torre Martí y Pardo Cebrián (2018); Franco et al., (2010) y Barak et al., (2009), el dispositivo psicoterapéutico virtual puede clasificarse en cuatro grandes agrupamientos: 1) asesoramiento e intervención psicoterapéutica virtual (intervenciones diagnósticas y psicoterapéuticas llevadas a cabo por un profesional), 2) software psicoterapéutico virtual (intervenciones diagnósticas y psicoterapéuticas mediante tecnologías de inteligencia artificial, evaluaciones o screening), 3) intervenciones estructuradas en la web (programas altamente estructurados que se desarrollan en una plataforma web con un objetivo de cambio terapéutico, preventivo o educativo, donde hay cierto grado de participación y de manejo de información) y 4) otras actividades virtuales (servicios electrónicos que brindan información al público sobre aspectos relacionados con las ciencias psicológicas y la salud mental e intercambios científicos o profesionales en todas sus variantes).

En este amplio abanico de formatos existen diferentes grados de interacción con el profesional, diferentes modalidades temporales de trabajo (acciones sincrónicas, asincrónicas o mixtas), diferentes objetivos de trabajo (diagnóstico, tratamiento, prevención y promoción de la salud mental, educación) y diferentes grados de problematización bioética (alto, medio, bajo). Sobre este último punto

resulta necesario focalizar a los fines de esta presentación. Langon aborda el concepto de problematicidad bioética sosteniendo que:

Los desarrollos científico-tecnológicos habilitan soluciones para problemas prácticos y abren perspectivas inusitadas de futuro. Al mismo tiempo generan problemas [...] Bajo el nombre "bioética" se vienen presentando estudios y discusiones en torno a estas inquietantes cuestiones de actualidad. La bioética es una deliberación de índole filosófica en las fronteras de las ciencias de la vida. En tanto tal, problematiza. Los problemas bioéticos sacuden seguridades, cuestionan paradigmas y certezas, obligan a repensar asuntos de índole antropológica tales como ¿qué es el ser humano?, y ética como por ejemplo ¿qué debemos hacer? (2008:8).

Esto nos brinda la posibilidad de explorar los agrupamientos previamente mencionados en los cuales afloran problemas tales como: la vulneración de derechos y garantías, el resguardo de la privacidad y los datos personales, la dignidad humana, el derecho a la salud y la accesibilidad a un servicio de salud mental, la confiabilidad y calidad del servicio, el derecho al trabajo, la autonomía, los beneficios y efectos nocivos, por nombrar los más vinculantes.

Ahora bien, no podemos decir que estos problemas bioéticos operan de la misma forma en cualquiera de los agrupamientos. Es por ello que se le ha asignado a cada uno un grado de problematicidad específico (alto, medio, bajo), de acuerdo a las cuestiones puestas en juego que se delinean en su conjunto por los objetivos de los formatos, los grados de interacción profesional-usuario/s y el tipo de dispositivo.

Claramente, un servicio electrónico que brinda solo información sobre aspectos referidos a la salud mental, o una publicación en una revista científica, no pondrá en juego los mismos problemas que una intervención terapéutica basada en un entorno de simulación virtual 3D, en materia de seguridad de datos y privacidad, en eficacia, en riesgos puestos

en juego en situaciones de crisis, por nombrar solo algunos.

Son justamente el primer y segundo agrupamiento, los que se ubican en la escala más alta de problematicidad bioética. Por su parte, las intervenciones estructuradas en la web, comportan un nivel medio, dado por la combinación de aspectos de intervención y de prevención o educación. El diseño de este tipo de dispositivos, por ejemplo, pone en juego problemas que pueden surgir en torno a la calidad del servicio o su accesibilidad.

El cuarto agrupamiento que integra al resto de las actividades virtuales no comprendidas anteriormente, presenta un grado de problematicidad bajo. Este criterio, es pensado en relación a su carácter principalmente informativo, mediante el cual no se pone directamente en juego a otro/s en tanto sujeto/s padeciente/s que reciben un tratamiento o asistencia psicoterapéutica. Muchos de los problemas bioéticos que son intrínsecos y transversales a los otros agrupamientos, aquí se presentan en situaciones singulares, como ser por ejemplo: una publicación científica que revele ciertos datos personales sobre un caso clínico trabajado.

En este sentido es importante la noción de problematicidad porque nos permite analizar sobre un mismo problema, sus diferentes operatorias y niveles de incidencia. Siendo el grado, determinado por la cantidad y especificidad de los problemas que atraviesan a los distintos agrupamientos. Retomemos el caso de la publicación científica de las líneas precedentes, aquí el problema es la vulneración de la privacidad, que si bien es un tema que atraviesa tanto lo informático como la praxis en general, lo hace de diferentes maneras; por ejemplo, la vulneración a la privacidad que puede ocasionarse en una publicación científica, no es transversal al dispositivo publicaciones científicas, en todo caso, es transversal a la buena praxis profesional. Es diferente pensar en la vulneración a la privacidad de un usuario, cuya sesión psicoterapéutica desarrollada a través de una plataforma, por poner un ejemplo: Meet, (cuyos datos quedan almacenados en los registros de Google), es hackeada

y/o viralizada. Aquí el problema de los datos y su almacenamiento es completamente constitutivo al dispositivo, y si bien existen recomendaciones para su resguardo es un problema que no depende solo de una buena praxis profesional, es un problema que genera otros dilemas como, por ejemplo: acceder a un servicio bajo ese “riesgo” de que los datos queden en la nube y por ende no esté garantizado su resguardo por parte del profesional o no poder acceder a un servicio de salud mental, porque no se cuenta con profesionales en la ubicación geográfica del usuario.

Si bien esta es una descripción muy simplificada de lo que puede o no generarse a partir del uso de terapias virtuales, nos brinda la suficiente claridad para advertir la posibilidad de que el dispositivo funcione como remedio o veneno, por ello, la evaluación de beneficios o efectos nocivos del dispositivo psicoterapéutico virtual se torna una tarea insoslayable, sobre todo en función a la falta de parámetros existente.

En este marco, la referencia a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO 2005), se torna de suma importancia ya que a partir de sus principios ofrece una serie de herramientas epistemológicas que permiten resignificar y hacer pivotar variables no sólo del ámbito propiamente profesional, sino también, de derechos humanos, sociales, económicas, culturales, sanitarias, entre otras.

Pensar en el derecho a la salud mental, corresponde a un tipo de derecho humano específico que habilita su interrelación con los principios bioéticos de dignidad humana y derechos humanos, el respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, igualdad, justicia y equidad, la no discriminación y no estigmatización, consentimiento, responsabilidad social y salud (UNESCO 2005), por nombrar los más vinculantes. Cada uno de ellos opera y aporta a la reflexión desde diferentes perspectivas, orientando al profesional de la psicología para poder ponderar todas las variables en juego, analizar y evaluar un proceder responsable y ético, que supere las carencias legales, formativas, deon-

tológicas, en pos del cuidado tanto de usuarios como de los propios profesionales.

En este sentido, interrogarnos acerca de posibilidad/imposibilidad de acceder a un servicio de salud mental, los riesgos/cuidados en relación a la privacidad e intimidad de usuarios y profesionales, la distribución equitativa de recursos en materia de salud mental, la formación profesional competente, entre otras aristas, nos ubica ante vastos desafíos para prósperas discusiones bioéticas.

3. Discusión y conclusiones

El cruce entre bioética y salud mental pone en tensión un gran número de problemáticas que pueden compartirse con las ciencias médicas aunque las exceden, porque hay un claro trasfondo que es el análisis de la subjetividad singular, que implica mucho más que lo biológico, calculable, predecible y cuantificable ya que incorpora otra variable significativa que tiene que ver con situaciones específicas y concretas en las que se pone en juego la capacidad de autonomía o capacidad del sujeto para decidir.

La preocupación y análisis de los problemas pesquisados brevemente aquí, devienen de que los sujetos/usuarios que acceden a un servicio psicoterapéutico virtual, como así también los mismos profesionales que lo brindan comparten la doble posición de vulnerables/vulnerados, pudiendo dañar o ser dañados. Es decir, comparten esa condición inherente de susceptibilidad al riesgo y al daño, pero lo alarmante son los daños consumados que pueden abarcar desde la divulgación de información privada, la vulneración de identidades, discriminación, litigios por mala praxis hasta el socavamiento más profundo de la psiquis humana por coerción y/o manipulación.

Ahora bien, la idea de que las innovaciones tecnológicas y científicas, vienen a dar batalla a las múltiples formas de vulnerabilidad -idea que encuentra sustento en el supuesto que un gran número de vulnerabilidades de la condición humana

no son inherentes a la misma, sino contingentes y por lo tanto podrían mitigarse u eliminarse-, nos coloca en un punto de profunda reflexión. Específicamente con el uso de las diferentes modalidades de psicoterapias virtuales, ¿se logra disminuir la vulnerabilidad? ¿Se acrecienta? ¿Son estas innovaciones dispositivos de vulneración? Este es el gran meollo bioético.

Este sucinto recorrido, nos coloca ante la idea de que no se debería pesquisar la práctica psicológica virtual en términos de si es buena o mala, si sirve o no, si hay que usarla o no, porque significaría posicionarnos en un lugar reduccionista, que lejos de contribuir al beneficio colectivo tanto de profesionales de la psicología como de usuarios, coarta las condiciones de posibilidad inherentes del mismo. Esto viene de la mano con lo dicho en líneas anteriores cuando se hacía referencia de manera muy sucinta a los diferentes agrupamientos que pueden encontrarse y la variabilidad que representan cada uno en términos de vulneraciones, privacidad, calidad en la prestación del servicio, posibilidad de acceso, etc.

La falta de regulaciones, parámetros y precisiones específicos al formato, es la que hace insoslayable el análisis bioético reflexivo y crítico que anteceda al uso, y pueda ponderar valores, principios, derechos, legislaciones y formaciones, evaluando cada situación, para delinear un proceder pertinente, basado en el resguardo de los derechos humanos.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografía

BARAK, A., KLEIN, B. y PROUDFOOT, J. G., 2009. Defining Internet-Supported Therapeutic Interventions, *Annals of Behavioral Medicine*, volumen 38, pp.4-17.

FRANCA TARRAGO, O., 2016. Manual de psicoética; ética para psicólogos y psiquiatras. Editorial Desclee de Brouwer, S.A., Madrid.

FRANCO, M., JIMENEZ, F., MONARDES, C. y SOTO PEREZ, F., 2010. Internet y psicología clínica: revisión de las ciber-terapias, *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, volumen 15, pp.19-37.

HEIDEGGER, M., 1996. Conferencias y artículos, Ediciones del Serbal, Barcelona.

----- 2010. Caminos de bosque, Alianza, Madrid.

LANGON, M., 2008. Problemas bioéticos. Elementos para la discusión. Comisión Nacional del Uruguay para la UNESCO, Montevideo.

MANHAL BAUGUS, M., 2001. E-Therapy: Practical, Ethical, and Legal Issues. *CyberPsychology & Behavior*, Vol 4, No 5, pp.551-563. [Versión electrónica]. Recuperada el 15 de agosto de 2019. Disponible en: <https://psycnet.apa.org/record/2001-09291-001>

SHAPIRO, E. y SCHULMAN, C., 1996. Ethical and legal issues in e-mail therapy, *Ethics & Behavior*, Vol. 2, No 6, pp.107-124. [Versión electrónica]. Recuperada el 20 de febrero de 2019. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11654969/>

SHILLER, I., 2009. Online counselling: a review of the literatura, East Metro Youth Services. [Versión electrónica]. Recuperada el 20 de febrero de 2019. Disponible en: https://www.ceunits.com/trainings/pdf_download/178/

SIMONDON, G., 2007. El modo de existencia de los objetos técnicos, Prometeo, Buenos Aires.

STIEGLER, B., 2015. Lo que hace que la vida merezca ser vivida, Avarigani, Madrid.

DE LA TORRE MARTI, M. y PARDO CEBRIAN, R., 2018. Guía para la Intervención Telepsicológica, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, Madrid.

UNESCO - ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. [Versión electrónica]. Recuperada el 15 de abril de 2021. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

Boas práticas frente às vacinas: olhares bioéticos em uma pesquisa-intervenção junto a comunidades do Nordeste brasileiro⁺

Good practices in dealing with vaccines: bioethical perspectives in a research-intervention with communities in the Brazilian Northeast

Ana Gretel Echazú Böschemeier *

Breno da Silva Carvalho **

Luan Gomes Santos ***

Resumo

O trabalho apresenta experiência de pesquisa em antropologia com a saúde coletiva em perspectiva descolonizadora, destacando alianças epistemológicas entre saberes científicos e tradicionais para a reconstrução crítica de pautas bioéticas. A análise é realizada a partir do projeto “Boas práticas de enfrentamento à COVID-19”, voltado a partilhar informação biomédica com populações vulnerabilizadas, questionando a intervenção científica sobre corpos e promovendo o diálogo entre comunidades, territórios e culturas. A partir da experiência de encontros formativos online, realizamos uma etnografia virtual de práticas de educação popular em saúde com discussão de processos de intervenção biomédica, contribuindo para a construção cidadã do consentimento comunitário nas boas práticas em saúde. Discutimos aspectos micropolíticos da geopolítica desigual na distribuição, aplicação e reparação de riscos das vacinas e no processo de produção de conhecimento. Conclusivamente, defendemos o avanço no diálogo com populações vulnerabilizadas com projetos desta natureza, além de outras políticas de horizontalização do conhecimento científico.

Palavras-chave: bioética, pesquisa em saúde, direitos humanos, descolonização, vacinas

+ O presente artigo faz parte de atividades desenvolvidas no projeto “Boas Práticas para o Enfrentamento à COVID-19 em Comunidades do Rio Grande do Norte, Paraíba e Ceará” - Chamada MCTIC/CNPq/FNDCT/MS/SCTIE/Decit No 07/2020 - Pesquisas para enfrentamento da COVID-19, suas consequências e outras síndromes respiratórias agudas graves), vigente desde julho/2020.

* Licenciada em antropologia (UNSA, SLA/Argentina). Mestrado em antropologia social (UFRN, RN/Brasil), PhD em antropologia (UNB/DF, Brasil) e pós-doutorado em saúde coletiva (UFRN/RN, Brasil). Professora e pesquisadora em Departamento de Antropologia, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social e Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva/Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil. gretigre@gmail.com

** Bacharel em comunicação social - publicidade e propaganda (Ucsal, Bahia/Brasil). Bacharel, mestre e doutor em antropologia (UFBA). Professor e pesquisador em Departamento de Comunicação Social, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil. brenosc@uol.com.br

*** Licenciado e bacharel em Ciências Sociais (UFRN). Doutor em Educação (UFRN). Mestre em desenvolvimento, meio ambiente e cultura (UFRN) e Doutorando em sociologia pela Universidade Federal de Pelotas/UFPeL. Professor e pesquisador em Centro de Ciências Jurídicas e Sociais, Universidade Federal de Campina Grande, Brasil. luangomessantos@terra.com.br

Resumen

Este trabajo presenta la experiencia de investigación en antropología con la salud colectiva desde una perspectiva descolonizadora, destacando las alianzas epistemológicas entre conocimiento científico y tradicional para la reconstrucción crítica de agendas bioéticas. El análisis se realiza a partir del proyecto “Buenas prácticas de enfrentamiento al COVID-19”, cuyo objetivo es compartir la información biomédica con poblaciones vulnerabilizadas, cuestionando la intervención científica sobre los cuerpos y promoviendo el diálogo entre comunidades, territorios y culturas. A partir de la experiencia de los encuentros de formación online, realizamos una etnografía virtual de las prácticas de educación popular en salud discutiendo aspectos micropolíticos de la geopolítica desigual en la distribución, aplicación y reparación de riesgos de las vacunas y en el proceso de producción de conocimientos. En conclusión, enfatizamos la necesidad del avance en el diálogo con las poblaciones vulnerabilizadas en proyectos de esta naturaleza junto a otras políticas de horizontalización del conocimiento científico.

Palabras clave: bioética, investigación en salud, derechos humanos, descolonización, vacunas

Abstract

The proposal addresses the experience of research in anthropology and collective health from a decolonizing perspective, highlighting epistemological alliances between scientific and traditional knowledge for the critical reconstruction of bioethical agendas. The analysis is carried out based on the project “Good practices facing COVID-19”, aimed at sharing biomedical information with vulnerable populations, questioning scientific intervention on bodies and promoting dialogue between communities, territories and cultures. From the experience of online training meetings, we carry out a virtual ethnography of popular education practices in health with discussion of biomedical intervention processes, contributing to the citizen construction of community consent in good health practices. We discuss micropolitical aspects of unequal geopolitics in the distribution, application and vaccine risk. Conclusively, we emphasize the advancement of dialogue with vulnerable populations within projects of this nature, in addition to other policies of horizontalization of scientific knowledge.

Keywords: bioethics, health research, human rights, decolonization, vaccines

1. Introdução

*Suma Ist'aña, Suma Amuyaña, Suma Thokoña
[Saber escutar, saber pensar, saber dançar]: Três dos
treze princípios do bem viver.
Princípios do Bem Viver, Ministerio de Relaciones
Exteriores
Estado Plurinacional de Bolivia*

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (Cátedra 2005) estabelece diretrizes relativas aos princípios da dignidade humana, da atividade científica e das políticas sociais que são culturalmente sensíveis. Diante do surgimento de vidas sociais cada vez mais ligadas às biotecnologias,

surge a necessidade de pensar tanto na dimensão biopolítica quanto na dimensão necropolítica dos processos sociais (Mbembe 2016). A necropolítica atravessa há séculos as formas de vida mais precárias, coisa que se agravou no período da pandemia global da COVID-19, no qual foram expostas localmente as consequências da questão social de grupos, populações indígenas, afrodescendentes, ciganos e outras populações vulneráveis. A necropolítica se desdobra na reprodução do racismo estrutural (Almeida 2019), com base no apagamento da condição material da existência e das formas de conhecimento dessas populações. Este tipo de racismo, guiado pela lógica colonial, patriarcal, capitalista, neo-extrativista, degrada a diversidade que é fundamental para construir mundos sencientes e humanamente emancipados. Para isso, é neces-

sário questionar o paradigma da colonização da vida e das diversas etnias (Césaire 2020) através de lutas anti-racistas e movimentos em prol da pluralidade epistêmica e a democratização da ciência como mais uma expressão da cultura dos povos.

Estudos da bioética na América Latina mostraram que existe um vasto campo de problemas que a bioética anglo-saxônica, em sua constituição, não contemplou nas suas formulações iniciais (Tealdi 2008). A insurgência político-epistêmica dos saberes da bioética na América Latina se vinculam à necessidade de contextualizar as discussões que emergem deste campo dentro da colonialidade do conhecimento e do poder nas margens da metrópole, em diversas configurações agregadas analiticamente, politicamente e epistemologicamente em torno da categoria de “Sul Global” (Sousa Santos 2003), assim como às percepções de “autonomia individual” que são o ponto de partida destas discussões. A bioética de intervenção proposta por Feitosa e Flor do Nascimento (2015) pauta uma crítica à “dominação epistemológica do conhecimento bioético” (Feitosa e Flor do Nascimento 2015: 277), impulsionado pelo Norte Global.

O campo disciplinar da bioética no Brasil surge a partir de diversas considerações: a) a particularidade da biopolítica nos territórios coloniais e a precariedade de vidas às margens das políticas estatais, mobilizadas por forças necropolíticas (Fanon 2008, Mbembe 2016); b) uma perspectiva multicultural (Sousa Santos 2003), intersetorial (Crenshaw 1991, González, 1988) e multiespecífica dos direitos humanos (Tsing 2015, Echazú Böschmeier, Flores 2018), como ferramentas metodológicas e, c) finalmente, o encontro do conhecimento plural e da educação popular como paradigmas libertários cujas premissas éticas são orientadas pelo ativismo dos movimentos negro e indígena na academia (Echazú Böschmeier e Gomes dos Santos 2020), uma “ética do desconforto” (Fonseca 2010) e micropolíticas de cuidado (Tronto 2009). As esferas de ação desta bioética que questiona o antropocentrismo envolvem tanto mundos humanos quanto não humanos (Puig de la Bellacasa 2017) e apontam para a compreensão, a visibilização e a

legitimação do bem viver dos povos (Acosta e Martínez 2009, Krenak 2019, Zaragocin 2017) desde perspectivas plurais. Outra questão central quando falamos em bioética no Brasil está relacionada à necessidade de pensar a bioética não apenas a partir dos desafios que ocorrem dentro dos hospitais, laboratórios e outros espaços pertencentes a poderes privados ou mesmo públicos, mas para valorizar os espaços de saúde não oficiais (Fleischer, Tornquist e Figueiroa 2009) como territórios difusos onde a experiência social, cultural e corporal atravessada pela biopotência e necropotência estão em permanente disputa bioética.

No presente trabalho, apresentamos algumas estratégias e aprendizados que tiveram lugar no segundo ciclo de uma iniciativa de pesquisa-intervenção em curso, que se propôs partilhar informação biomédica com populações vulnerabilizadas, questionando a intervenção científica sobre os corpos como se fosse sobre uma *tabula rasa* e promovendo o diálogo entre comunidades, territórios e culturas. O projeto “Boas Práticas de Enfrentamento à COVID-19 em comunidades de Rio Grande do Norte, Paraíba e Ceará” é uma ação interdisciplinar de pesquisa-intervenção vinculada ao enfrentamento à COVID-19. Desde julho de 2020, vem trabalhando com sete comunidades e movimentos sociais desses três estados do Nordeste brasileiro. As áreas de conhecimento das quais partimos são antropologia, saúde coletiva, políticas públicas, comunicação social e estudos da tradução. As pautas de trabalho do projeto foram propostas em um edital conjunto do Conselho Nacional de Pesquisas, Ministério da Saúde e Ministério de Ciência e Tecnologia.

Tecido por coletivos plurais e com perspectivas de mundo e práticas sócio-culturais diferenciadas, o projeto Boas Práticas tem direcionado primeiramente ao fortalecimento das ações em saúde, cultura e direitos humanos das próprias comunidades e movimentos que participaram deste processo. De forma concomitante e em uma direção que vai das realidades locais às realidades regionais e nacionais, a publicação se dirige a lideranças comunitárias e de movimentos sociais, agentes comunitários de saúde, docentes de ensino básico e médio, pes-

soas que trabalham na linha de frente das instituições de saúde, gestores/as de políticas de saúde, assistência social e educação, acadêmicos/as engajados em processos de pesquisa-intervenção ou extensão universitária, organizações não governamentais e público em geral. No que diz respeito à abrangência territorial, consideramos que o tema da obra, ao abordar boas práticas para enfrentamento da pandemia da COVID-19 em populações vulnerabilizadas, tem potencial de despertar interesses em âmbito local, nacional e global, especialmente em países da América Latina que vivenciam contextos aproximados daqueles que presenciamos no Nordeste brasileiro e no país.

Comunidades e movimentos tanto do contexto rural quanto de espaços urbanos nordestinos compõem o espaço de diálogo aberto pela iniciativa. Assim, a comunidade Indígena do Amarelão/RN dialoga com comunidades Indígenas da serra e sertão do Ceará vinculadas ao movimento indígena Potigatapuia dentro do “Grupo de Trabalho: Indígena”; enquanto que, no “Grupo de Trabalho: Urbano”, o Movimento da População em Situação de Rua/RN e as Catadoras da Associação ACREVI - Reciclando para a Vida de Mossoró/RN se encontram nas suas demandas. Por outra parte, pescadores da Vila de Ponta Negra/Natal/RN e maricultoras de Pitangui/RN, ligadas à Associação de Maricultura e Beneficiamento de Algas (AMBAP), conversam no “Grupo de Trabalho: Mar”. A Comunidade Cigana Calon de Sousa/PB é a única a compor o “Grupo de Trabalho: Cigano”.

2. Metodologias

2.1. Bases da pesquisa-intervenção

A nossa é uma pesquisa intervenção (Passos et al 2010) em comunicação popular e educação em saúde (Feuerwerker 2007) com comunidades e movimentos sociais com os quais já vinha sendo estabelecido um trabalho de diálogo anterior (Knox e Moura 2020) e avanços autônomos anteriores das lideranças agora envolvidas no projeto em termos

da produção de conhecimento (Silva e Sampaio 2017). Apoiamo-nos na antropologia, a saúde coletiva e os estudos da tradução e da comunicação em perspectiva descolonizadora (Ocaña e Arias 2019) e nos inspiramos nas epistemologias do Sul (Sousa Santos 2010). No período em que o projeto transitou, entre julho de 2020 e julho de 2021, propomos um diálogo entre os territórios acima mencionados, privilegiando o olhar pluriépistêmico do encontro de saberes (Carvalho, 2018) e da educação popular em saúde (Vasconcelos, 2007) em perspectiva inclusiva, costurando de forma criativa conhecimentos, práticas e estratégias de cunho plural baseadas na construção de alianças dentro de um território comum.

2.2. Os encontros formativos

Os encontros formativos do projeto Boas Práticas foram sentipensados como espaços seguros de intercâmbio de saberes e de produção de conhecimentos situados a partir das vivências locais, histórias ancestrais e informações científicas atualizadas traduzidas ao português e apresentadas em linguagem acessível e popular.

Nesta contribuição, focaremos em dois encontros formativos do projeto: I Encontro Formativo: Vacinas e planos de vacinação (08/03) e II Encontro Formativo: Direito às vacinas: memória, recusa e acesso (12/04). O I Encontro Formativo foi dedicado ao referencial médico sobre a vacina com ênfase em seus processos de produção e desenvolvimento, tipos existentes, efeitos e consequências da aplicação no organismo humano. Difundidos através de linguagem acessível e objetiva, foi valorizada a transmissão didática e descritiva das intervenções vacinais, como forma de legitimar a perspectiva informativa e orientadora que balizou a atividade. O intuito foi o de contribuir no enfrentamento às fake news – seja no que tange à sua formação ou à sua difusão.

Já no II Encontro Formativo, privilegiamos o enfoque nas questões culturais acerca da experiência e prática de vacinação, a partir de relatos históricos e do debate corrente. Após o breve inventário

sobre a importância da descoberta, criação e uso de vacinas apresentado no I Encontro Formativo, mergulhamos em dados histórico-antropológicos associados à memória coletiva, abusos da ciência, recusas comunitárias e no fortalecimento de uma necessária reparação histórica dos abusos da ciência de forma paralela à democratização na sua produção, acesso e consumo.

2.3. *Contra o excepcionalismo pandêmico*

Na preparação das nossas atividades, observamos os perigos do excepcionalismo pandêmico (London e Kimmelman 2020), que promove ações no campo das políticas da ciência impulsadas por um senso de urgência que pode promover a desqualificação de processos de consulta, fortalecimento das comunidades e intervencionismo verticalista. Nesse sentido, não queríamos propagandar as intervenções da ciência de forma acrítica entre comunidades vulneráveis. Um rápido olhar a uma história crítica da ciência nos mostra o quanto os “corpos que não importam” são os mais afetados pela experimentação biomédica e por diversas formas de excepcionalismo no campo da ciência (Moutinho 2020, Committee 2017). Essas intervenções não se limitavam somente aos corpos individuais: as comunidades também sofreram e sofrem quase diariamente o impacto da biopirataria e crimes ambientais, como o uso de agrotóxicos, em nome da “ciência” (Shiva 2016).

Desta maneira, no meio da urgência pandêmica, compreendemos que era imprescindível, além de trazermos para a discussão o conhecimento biomédico sobre as vacinas, discutir aspectos chave da geopolítica das vacinas e as possíveis causas de rejeição às vacinas que estavam sendo manifestas nas comunidades locais. Desta maneira, nossa análise foca nas discussões presentes nos dois primeiros encontros formativos do projeto, onde se discutiu não somente a importância da intervenção biopolítica das vacinas e do sanitarismo como uma vertente democratizadora do acesso à saúde pública, mas também foram trazidas, em perspectiva crítica, questões de abusos da ciência às comuni-

dades vulnerabilizadas e foi colocada na mesa de discussão uma necessária reparação histórica dos abusos da biomedicina com comunidades em situação de rua, ciganas, indígenas, mulheres negras e outros grupos sociais.

2.4. *Traduções densas*

Ecoando nas propostas de “tradução densa” [thick translation] do linguista ganês Kwame A. Appiah (2000), realizamos o exercício simultâneo de tradução e reflexão sobre o processo de tradução com atenção aos contextos sócio-sanitários. A tradução de textos aplicados à epidemiologia, à saúde coletiva (Minayo 2009) e experiências sociais relativas à COVID-19 realizada no marco do projeto propôs a preservação da qualidade técnica de textos epidemiológicos e técnico-científicos no geral, mas propôs considerar dados culturalmente sensíveis além da preservação técnica da textualidade no processo de tradução.

Na condição de pesquisa científica alicerçada na interseção entre saberes da ciência biomédica e dos referenciais de ancestralidade, experiência e espiritualidade de comunidades do Nordeste brasileiro em suas estratégias de enfrentamento do COVID-19, o reconhecimento das necessidades comunicacionais do projeto baseia-se nas especificidades do contexto pandêmico (Comisión 2020) e são estruturadas a partir de um plano de comunicação integrado com ênfase no interesse público (Costa 2006, Brasil 2010).

Aproveitamos o espaço aberto pelo processo de tradução e comunicação de textos e vídeos para nos aproximarmos do encontro de saberes (Carvalho 2018) desde uma perspectiva crítica ao imperialismo lingüístico, que traduz automaticamente o poderio financeiro e simbólico de umas culturas por sobre outras, registrando as discussões e estimulando a sua recriação na concretização de materiais inspirados em estratégias de comunicação popular (Kaplún 1985), através de pedagogias da educação popular (Freire 1996) e da educação popular em saúde (Vasconcelos 2007). Ao fazermos isso, aproveitamos a canalização de respostas para

essa crise através de veículos plurais de cultura expressos em registros tão diversos como a música, o cordel, as artes visuais e as próprias formas de comunicação comunitária já existentes em cada território.

3. Resultados

Neste ítem, iremos apresentar elemento constitutivo para a identidade do projeto, além de colocar os relatos etnográficos pautados em duas instâncias integradoras da discussão coletiva dentro do projeto: os encontros formativos.

3.1. Sobre a identidade visual do projeto

Em relação à identidade, o projeto Boas Práticas teve uma proposta imagética especialmente cons-

truída para o desenvolvimeto de suas atividades e o reconhecimentos dos agentes participantes. O logotipo promoveu a representação das sete comunidades envolvidas, tendo a vida vegetal, o protagonismo feminino e o cuidado comunitário como valores centrais em sua apresentação visual. Do ponto de vista gráfica, reutilizou a tipografia de Waman Poma de Ayala, cronista indígena do século XVII, para designar o termo-chave do projeto “boas práticas” como forma de traduzir o respeito à diversidade e à heterogeneidade que pautam sua produção epistemológica e científica. A tipografia de “COVID-19”, por sua vez, amparou-se em fonte moderna e sem serifa, alinhada ao espectro global que a pandemia enseja. O logotipo é reproduzido, a seguir, na Figura 1.

Figura 1. Logotipo do projeto Boas Práticas.



Fonte: elaboração própria.

3.2 Etnografias dos encontros formativos

Para a realização dos encontros formativos foram convocados saberes acadêmicos e da tradição/experiência das comunidades e movimentos que fazem parte do projeto. Também houve convidados/as especiais, que performaram artes de denúncia, por uma parte, ou trouxeram informações biomédicas atualizadas em uma linguagem acessível. Os encontros foram pensados não somente como lugares seguros de discussão e produção de conheci-

mento pluriepistêmico, mas também como espaços de fortalecimento de bolsistas lideranças das comunidades e movimentos participantes do projeto – ação que levou à institucionalização oficial, no mês seguinte, dessas categorias para o nível AD-C2A do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) através de reformulação legal (Portaria 2021).

Os dois encontros formativos do projeto Boas Práticas analisados aqui tiveram lugar na plataforma Google Meet no horário de 14 horas às 16 horas da tarde. O acesso ao espaço da discussão foi providenciado a partir de convites que circularam em grupos de WhatsApp internos ao projeto com uma semana de antecedência. Os coletivos que participaram dos encontros foram povos indígenas do Ceará e Rio Grande do Norte, Associação de Pescadores da Vila de Ponta Negra, Associação de Maricultoras de Pitangui, Movimento Nacional das Pessoas em Situação de Rua (RN), Associação de Catadoras de Materiais Recicláveis “Reciclando para a vida”, de Mossoró (RN) e lideranças da comunidade cigana Calon, da Paraíba.

Nos seguintes registros, os nomes das pessoas que realizaram suas intervenções aparecerão modificados, mantendo seu anonimato garantido. No I Encontro Formativo, que tratou do tema Vacinas e planos de vacinação (08/03), participaram também, além das lideranças e colaboradoras/es dos grupos de trabalho do projeto, acadêmicas da área de imunologia e parte do Comitê Estratégico de Vacinação do Estado de Rio Grande do Norte, assim como também profissionais Distrito Sanitário Especial Indígena (DSEI) do Ceará e da Equipe Técnica da Diretoria de Políticas Intersectoriais e Promoção à Saúde (DPIPS) da Secretaria de Saúde do Estado do RN (SESAP).

Dona Carolina, liderança indígena da Serra das Matas, no Ceará, comenta no chat enquanto informações sobre os mecanismos biológicos e imunológicos da vacinação vão sendo apresentados: “é por isso que gosto demais dos cientistas”. Após isso, Klaudia – uma das gestoras em saúde convidadas – replica, também no chat: “Viva a ciência!”. E dona Carolina, abrindo espaços de resistência no campo dos saberes-poderes em construção e em tensão, sustenta “aqui também vivemos das plantas”. Enquanto a professora Letícia continua a apresentar, a liderança do Movimento Nacional de Pessoas em Situação de Rua, Valério, contribui, também no chat: “O corpo humano é sensacional!! É uma fábrica de produzir proteções”.

Após esse comentário, que sugere a permeabilidade ao aprendizado e o interesse no conhecimento científico por parte desta liderança, Elan – jovem liderança indígena do Ceará – comenta: “É preciso trabalhar na conscientização da população indígena que está rejeitando a vacina”. De forma imediata, Marcela, liderança cigana, comenta: “Aqui na comunidade enfrentamos o mesmo problema, uma porcentagem pequena da comunidade teme tomar a vacina”. Complementarmente, o professor colaborador Orlando coloca por escrito: “Infelizmente, aqui em Natal RN temos a mesma condição, idosos e até profissionais de saúde recusando a vacina, por questões ‘religiosas’”.

Neste ponto, gostaríamos de salientar o cruzamento crítico, em todos os territórios com os quais o projeto Boas Práticas dialoga, que tem representado a) a memória histórica dos abusos por parte da ciência; e b) o negacionismo científico. Aqui, duas formas de rejeição do saber científico convergem, e podem ser confundidas por se configurarem enquanto rejeições. Porém, elas vêm de lugares diferentes na estrutura social: o governo negacionista atual brasileiro não combate os excessos da ciência, sustentando a necessidade da sua democratização. Não valoriza a pluralidade epistêmica, mas o obscurantismo. Não realça as diversas possibilidades da construção de conhecimento biológico, bioético, antropológico e da saúde coletiva sobre e desde os corpos: elimina as possibilidades de construção organizada do conhecimento dentro da máquina estatal e, com isso, invalida a ação de políticas públicas de corte inter-epistêmico e transformador. As lideranças presentes na reunião compactuam no fato de que, apesar da ciência acadêmica e ocidental ser arbitrária e limitada, ela é importante, e o direito a seu acesso e controle deve ser garantido a todas as populações, especialmente àquelas mais vulnerabilizadas historicamente.

O II Encontro Formativo: Direito às vacinas: memória, recusa e acesso (12/04) iniciou-se com uma performance teatral, musical e poética de Claudiana, estudante de ciências sociais/UFRN convidada, que se autoidentifica como uma mulher negra, gorda, travesti e não binária. Ao ir acendendo as velas,

ela vai recitando: “Sangue das ruas, sangue que passa frio, fome, solidão e desprezo. O mesmo sangue que querem usar para os testes, porque afinal de contas, o que valemos para esse sistema branco e capitalista. E eu me pergunto, por quê? Porquê!”. Entendemos que, em tempos de intensificação necropolítica, o espaço de construção reflexiva de conhecimentos e boas práticas é, necessariamente, um espaço de denúncias, de escuta. Apesar de não ser pensado como um lugar “terapêutico” no sentido clínico, psicologizado ou mesmo psiquiatrizado da palavra, nos apropriamos da ideia de terapêutico no seu sentido mais difuso: aquele que vem do grego *therapeia*, e que é compreendido como “o ato de restabelecer”.

Claudiana continua a configurar as fronteiras simbólicas desse espaço, que está sendo posto como a possibilidade de uma catarse e de uma reparação da relação entre a ciência e os coletivos historicamente abusados por ela: “A essa mulher eu me dirijo agora, à divindade que pariu o mundo. Mãe, que não estás no céu mas aqui conosco, na terra, nas ruas, nas esquinas, na escuridão, na fome, no frio, na solidão, no desprezo. Conte-nos a sua história”. É possível pensarmos a ciência de forma descolonizadora? Como caminharmos nesse sentido? Compreendemos que uma forma de caminhar nessa direção é reconhecendo a pluralidade intrínseca ao campo científico.

Para podermos ganhar perspectiva sobre essa pluralidade, consideramos que era preciso trazer uma reflexão histórica sobre o próprio campo da ciência ocidental. Desta forma, em um segundo momento da discussão, foram partilhadas traduções de textos elaborados pelo coletivo de direitos humanos Health Leads dos Estados Unidos (Vaccine 2021), que trouxeram a discussão da rejeição às vacinas no contexto das populações marginalizadas.

Em conversa durante o encontro formativo, e em documentos produzidos depois (Caderninho I, no prelo), refletimos sobre a rejeição às vacinas por parte de populações marginalizadas não como atos aleatórios de teimosia ou mesmo ignorância, mas como uma reação sintomática que se manifes-

ta como a ponta de um iceberg de um problema maior: a existência histórica recorrente de intervenções científicas indevidas entre pessoas que fazem parte de povos tradicionais ou populações marginalizadas ao longo da história da ciência. Assim, a discussão sobre esterilização de mulheres negras e justiça reprodutiva ou sobre a psiquiatrização das pessoas em situação de rua e mesmo a biopirataria, a qual são submetidos os territórios indígenas, todas estas ações estão intrinsecamente conectadas pelo caráter colonial do projeto científico ocidental e eurocentrado. Nesse sentido, compreendemos que, ao tempo em que é promovido o acesso às vacinas e à informação científica correta, deve ser discutida também uma necessária reparação histórica dos abusos cometidos por uma ciência ocidental e eurocentrada, que tem se constituído como aparelho condutor do capitalismo e do fascismo e que tem intervindo – e continua a intervir – nos corpos de infinidade de sujeitos enquanto que “corpos que não importam”.

Posteriormente, por parte dos professores da área da saúde coletiva que fazem parte do projeto, foi ponderada a importância de estabelecer as prioridades, com critérios claros e transparentes e baseados em conhecimentos científicos. “Pela liberdade, como uma árvore carnal, generosa e cativa, dou aos cirurgiões... pela liberdade, sinto mais corações do que areias no meu peito, minhas veias espumam e entro nos hospitais, e entro nos algodões assim como nos lírios”, traz a poesia de Miguel Hernández apresentada por Claudiana. A liberdade “fará novos braços e novas pernas crescerem na carne picada (...) [fará] relíquias do meu corpo que perco a cada ferida, porque sou como a árvore derrubada que rebenta, porque ainda tenho vida”, recita ela, enquanto vai acendendo a última vela.

4. Discussão

4.1. Micropolíticas de distribuição do saber

Neste ano, a UNESCO declarou as vacinas como objetos do saber técnico-científico que devem ser

tratadas como um bem público (Unesco 2021). Nessa linha, qualquer empreendimento de vacinação deve contemplar os percalços impostos pelas desigualdades geopolíticas que impedem um acesso equitativo e igualitário a elas. Segundo a perspectiva crítica posicionada nas epistemologias do sul, “as vacinas inauguraram uma nova guerra” (Sousa Santos 2021), onde os países que ostentam uma posição de superioridade no campo da produção do conhecimento são os mesmos que tiveram o acesso maior a produtos da ciência e da técnica e, sobretudo, à educação vinculada às medidas não farmacológicas (Ackerman e Castiel 2021) necessárias para enfrentar a pandemia. Nesse sentido, o coronavírus se constitui como uma expressão das dificuldades e contradições de nosso tempo. A ação do vírus é caótica, mas esse caos não significa a mesma coisa do que igual distribuição dos riscos vinculados às consequências do vírus nos corpos de sujeitos e comunidades.

4.2. Alianças epistemológicas

As experiências sociais produzidas no âmbito desse projeto de pesquisa mobilizou políticas de alianças dialógicas entre saberes da tradição e saberes científicos, tensionando os cânones desses últimos, e indo no sentido de uma autocrítica da ciência moderna, sob o horizonte de sua ampliação. Partimos assim de uma politização do conhecimento e vivências enquanto que espaços situados de produção, capazes de retotalizar uma compreensão de ciências, no plural, capaz de ultrapassar as fragmentações disciplinares a partir da integração de cada dimensão no caso a caso. Na base dessa autocrítica da modernidade, as ciências de base epistemológica, científica e política tem assumido neste projeto um esforço de incorporação de saberes diversos, de pluriversos que contribuem a debilitar a prenoção ocidental de um sujeito universal, europeu, individual, imposta por um modelo de ciência que por anos relegou as sabedorias das populações. O protagonismo neste modo de pesquisar coletivo se faz plural neste projeto, e lideranças indígenas, marisqueiras, ribeirinhas, catadoras de material reciclado, pescadoras, ciganas são apoiadas não somen-

te enquanto que advogadas pelos direitos do seu povo, mas também autênticas mestras e mestres artífices e articuladoras/es de mudanças positivas e necessárias.

Esse protagonismo vem redefinindo as relações de pesquisa no interior do projeto: a compreensão do vínculo com as populações é bioético, enquanto que atravessa vidas e maneiras de fazer em disputas e consensos. As e os participantes da pesquisa não se concebem enquanto objetos de pesquisa, aprisionadas na ciência de base colonial, eurocêntrica, mas sim sujeitos com direito à enunciação própria. Por outro lado, a presença e permanência destes espaços de renegociação da produção de conhecimento na pesquisa, redimensiona o nosso olhar, o nosso sentir, a nossa atenção, para a prática de uma bioética crítica e descolonizadora, que inclua o pertencimento territorial da América Latina (González 1988), em diálogo com a re-existência de Abya Yala. Desse modo, um aspecto relevante dessas alianças é a descolonização permanente do modo de pesquisar, emergindo um sentipensar de comunidades e povos que exercem seu direito à produção do conhecimento pensando a partir de si próprias e coescrevendo a partir de suas vivências e saberes.

Outra dimensão dessas alianças é que as pesquisadoras e pesquisadores também passam a redefinir seus olhares, suas atitudes de pesquisa, se inserindo numa dinâmica de trabalho e produção teórica colaborativa, pautada na interlocução, criando estratégias de abordagem da diversidade na singularidade. Na relação entre saberes científicos e saberes da tradição há tensões históricas e relações de hegemonia e subalternidades, e essa compreensão é enfrentada evitando oposições bipolares simplórias, tão características das pesquisas de ordem colonial e mesmo de compreensões negacionistas da ciência. Sendo assim, as alianças políticas e epistemológicas nesta pesquisa se colocam a contrapelo, apontando para a necessidade do reconhecimento do caráter coletivo da produção científica que dança (Stengers 2016) entre a tradição e as ciências, que inclui os corpos, enquanto territórios vivos e intersectados por diversas formas de dominação/

privilegio. Nos inscrevendo na articulação dos aspectos sociohistóricos de etnia-raça-gênero-ecologia, caminhamos na direção ético-política pautada no bem viver e na descolonização permanente das nossas práticas cotidianas.

Durante quase dois anos (2020-2021), a pandemia alterou e aprofundou as desigualdades sociais, assim como impôs a necessidade de isolamento social, como uma política de combate ao COVID-19 de toda a população mundial. Esse contexto expôs o agravamento da violência étnica, de gênero, ambiental, que afetou diretamente o modo de viver das populações envolvidas. Cansadas de sofrerem extrativismo epistêmico, a primeira atitude de muitas dessas populações foi a resistência inicial à vacina, em virtude de toda uma investida neoliberal e conservadora que negava a relevância das ciências como um espaço de garantia da vida enquanto mais que humano.

Atravessa a nossa pesquisa a perspectiva do Encontro de Saberes (Carvalho 2018), enquanto método e enquanto prática política, ousando em reinventar as alianças, inserindo-as nas dinâmicas das lutas sociais cotidianas. Essas comunidades, etnias, sujeitos e sujeitas da ação e do conhecimento, corporificam o bem viver como um projeto político, que está nos fazendo sentipensar em propostas que democratizam as ciências, na medida em que a sabedoria é ancestral e política. Nessa esteira, pensar a bioética aliada uma cosmopolítica desses povos, requereu dessa pesquisa a abertura necessária à criatividade como parte das alianças epistemológicas. Assim, abre possibilidades para ampliar territórios vinculados à justiça de gênero, ao cuidado, à justiça ambiental e ecológica (Fraser et al 2019), e à justiça social: somente quando conseguirmos nos tornar uma unidade na diversidade veremos as ciências dançando com as tradições e experiências sociais.

4.3 Por uma ciência cidadã

De acordo com os resultados apresentados anteriormente, sentipensamos que é possível que um projeto de pesquisa-intervenção em saúde contri-

bua para o fortalecimento da autonomia dos corpos nas intervenções em saúde, considerando a pluralidade cultural, epistêmica e as próprias práticas espirituais. Esse desafio, contudo, não é uma tarefa fácil. É preciso comparar de forma permanente. Como essas dimensões interagem? Desde quais lugares contestar às pesquisas vinculadas ao campo da saúde que colocam a intervenção científica sobre os corpos como se fosse sobre uma tabula rasa? Como historicizar processos de intervenção biomédica contribuindo para a construção cidadã do consentimento comunitário de boas práticas em saúde? É possível democratizar a produção do conhecimento científico em tempos necropolíticos sem deixar de estimular a compreensão da ciência como campo em tensão, com constantes disputas de ser-saber-poder?

Quando refletimos sobre a importância de alimentar a “scientific literacy” dos povos como veículo de acesso à cidadania, quando refletimos sobre a popularização do conhecimento científico, área estratégica dos programas de ciência e tecnologia cuja importância evidenciou-se sobremaneira a partir do impacto da pandemia de COVID-19, é preciso refletir sobre a desigualdade histórica que habita a apropriação da informação e a própria produção de soluções técnicas e conhecimento científico menos tangível. A iniciativa de popularizar tecnologias sócio-sanitárias de enfrentamento à COVID-19 nos obriga a pautar criticamente a produção e os benefícios do conhecimento científico, especialmente no campo biomédico. A ciência tem sido colocada internacionalmente parte da produção cultural dos povos e, consequentemente, como um direito humano inalienável: o assim chamado “direito à ciência” foi evidenciado no item 27.1 da Declaração Universal de Direitos Humanos, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas no 10 de dezembro de 1948 (Declaração 1948). Desde então, o caminhar da ciência na direção da sua integração com os povos tem sido devagar. As associações que promovem a ciência cidadã têm estimulado a integração de pessoas “leigas” aos projetos científicos, assumindo que fomentar a sua participação em todos os estágios da pesquisa é uma maneira de

democratizar os métodos de pesquisa e o próprio conhecimento científico através de novos canais de discussão, encarnados nos corpos e as experiências das pessoas participantes (ECSA 2015).

Por sua vez, o direito à ciência é muitas vezes considerado como um mero direito ao acesso aos bens materiais produzidos pela ciência – como, por exemplo, o próprio acesso às vacinas. Porém, o direito à ciência deve ser considerado a partir da integralidade da produção do conhecimento nas sociedades, e isso inclui não somente a ciência ocidental assentadas nas universidades e laboratórios de pesquisa, mas também nas comunidades, terreiros e movimentos sociais, que ostentam os saberes da tradição e da experiência. O diálogo entre esses espaços do saber-poder não é igualitário, é um campo de tensões e desconfortos e é nessas águas que navega um projeto que, como o nosso, dedica-se à democratização da produção do conhecimento científico desde uma perspectiva popular e emancipadora.

5. Conclusões

Os relatos apresentados no contexto etnográfico dos primeiros dois encontros formativos do projeto Boas Práticas fornecem pistas para alimentar nossa compreensão da ciência como campo em tensão, com constantes disputas de ser-saber-poder, e se manifestam como narrativas estratégicas na hora de discutir a o direito dos povos à saúde de uma maneira integral, usufruindo o direito ao acesso a uma saúde pública gratuita e de qualidade, colocando em questão o ecocídio, o colonialismo e o racismo que cruzam a esfera social e institucional.

Inúmeras decisões bioéticas atravessam os corpos e existências dos e das participantes da pesquisa apresentada. Entendemos que, no nosso fazer científico, a autonomia na produção de conhecimentos deve-se aliar à responsabilidade social de uma pesquisa-intervenção em tempos onde o excepcionalismo pandêmico não pode nos obrigar a reforçar posturas coloniais em ciência. Nosso processo de construção de conhecimento também é pedagógi-

co, e alia saberes técnico-científicos e um olhar antropológico na aposta pela dignidade da condição humana dentro dos diversos recortes sócio-culturais, em um marco plural e interseccional de acesso do direito à produção e aproveitamento dos benefícios de uma produção científica plural, reflexiva e democratizante.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografía

- ACKERMAN, M. e CASTIEL, L., 2021. As medidas não farmacológicas e a ampliação de seu uso epidemiológico, *Le Monde Diplomatique*. Obtido em 05 mar. 2021. Disponível em: <https://diplomatique.org.br/as-medidas-nao-farmacologicas-e-a-ampliacao-do-seu-uso-pandemiologico/>
- ACOSTA, A. y MARTÍNEZ E. (orgs.), 2009. *El buen vivir: una vía para el desarrollo*, Abya-Yala, Quito.
- ALMEIDA, S., 2019. Racismo estrutural, Polén, São Paulo.
- APPIAH, K.A., 2000. Thick translation em VENUTI, L. (ed.), *The translation studies reader*, Routledge, Londres & Nova Iorque.
- BRASIL, 2010. Lei nº 12.232, de 29 de abril de 2010. Dispõe sobre as normas gerais para licitação e contratação pela administração pública de serviços de publicidade prestados por intermédio de agências de propaganda e dá outras providências. Obtido em 14 mar. 2021. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12232.htm.
- CARVALHO, J.J., 2018. Encontro de saberes: por uma refundação étnica, racial e epistêmica das universidades brasileiras em BERNARDINO-COSTA, J., MALDONADO-TORRES, N. e GROSFÖGEL, R. (eds), *Decolonialidade e pensamento afrodiaspórico*, Autêntica, Belo Horizonte.
- UnB e SBB CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA e SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA, 2005, Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Obtido em 27 ago. 2021. Centro de Bioética do CREMESP. Disponível em: <http://bioetica.org.br/?siteAcao=DiretrizesDeclaracoesIntegra&id=17>.

- CÉSAIRE, A., 2020. Discurso sobre o colonialismo, Veneza, São Paulo.
- COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, 2020. Pandemia y derechos humanos en las Américas. Organización de Estados Americanos (OEA), Resolución, n. 1, 10 abr. 2020. Disponível em: <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/Resolucion-1-20-es.pdf>.
- COMMITTEE ON ETHICS, 2017. Sterilization of women: ethical issues and considerations. The American College of Obstetricians and Gynecologists: committee opinion, (695). Disponível em: <https://www.acog.org/-/media/project/acog/acogorg/clinical/files/committee-opinion/articles/2017/04/sterilization-of-women-ethical-issues-and-considerations.pdf>.
- COSTA, J.R.V., 2006. Comunicação de interesse público: ideias que movem pessoas e fazem um mundo melhor, Jaboticaba, Rio de Janeiro.
- CRENSHAW, K., 1991. Mapping the margins: intersectionality, identity politics and violence against women of color, Stanford Law Review, Vol. 43, Nº 6, pp.1241-1299. Obtido em 13 mar. 2021, doi: <https://doi.org/10.2307/1229039>.
- ONU ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS, Declaração Universal de Direitos Humanos, de 10 de dezembro de 1948, 10 dez. 1948. Obtido em 05 mai. 2021. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>
- ECHAZÚ BÖSCHEMEIER, A.G. y FLORES, M.E., 2018. Derechos de las plantas en contexto: dos ontologías latinoamericanas, Revista Cultura y Droga, Vol. 23, Nº 26, pp.49-66, doi: 10.17151/culdr.2018.23.26.4
- ECHAZÚ BÖSCHEMEIER, A.G. & GOMES DOS SANTOS, L., 2020. How indigenous and black people are fighting colonialism in the academia, Chacruna. Obtido em 13 jun. 2021. Disponível em: <https://chacruna.net/indigenous-black-academics-decolonization/>
- ECSA – EUROPEAN CITIZEN SCIENCE ASSOCIATION, 2015. Ten principles of citizen science, Berlim. <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
- FANON, F., 2008. Pele negra, máscaras brancas, EDUEBA, El Salvador.
- FEITOSA, S.F. e FLOR DO NASCIMENTO. W., 2015. A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo, Revista Bioética, Vol. 23, Nº 2, pp.277-284, doi: 10.1590/1983-80422015232066
- FEUERWERKER, L.C.M., 2007. Educação na saúde: educação dos profissionais de saúde – um campo de saber e de práticas sociais em construção, Revista Brasileira de Educação Médica, Vol. 31, Nº 1, pp.3-4.
- LEISCHER, S., TORNQUIST, C. e FIGUEIROA, B. (ed.), 2009. Saber cuidar, saber contar: ensaios de antropologia e saúde popular, UDESC, Florianópolis.
- FONSECA, C., 2020. Que ética? Que ciência? Que sociedade? em FLEISCHER, S. e SCHUCH, P. (ed.), Ética e regulamentação na pesquisa antropológica, Letras Livres, Editora Universidade de Brasília, Brasília.
- FRASER, N., ARRUZA, C. e BHATTACHARYA, T., 2019. Feminismo para os 99%: um manifesto, Boitempo, São Paulo.
- FREIRE, P., 1996. Pedagogia da autonomia, Paz e Terra, São Paulo.
- GONZÁLEZ, L., 1988. A importância da organização da mulher negra no processo de transformação social, Raça e Classe, Vol. 2, Nº 5, MNU, Brasília.
- KAPLÚN, M., 1985. El comunicador popular, CIESPAL, Quito.
- KNOX, W. e MOURA, J.T.V., 2020. Saberes dialógicos: intervenções universitárias na Vila de Ponta Negra, EDUFN, Natal.
- KRENAK, A., 2019. Ideias para adiar o fim do mundo, Companhia das Letras, São Paulo.
- LONDON, A.J. & KIMMELMAN, J., 2020. Against pandemic research exceptionalism, Science, Vol. 368, Nº 6490, pp.476-477, doi: 10.1126 / science.abc1731.
- MBEMBE, A., 2016. Necropolítica, Arte e Ensaios: Revista do PPGAV/EBA/UFRJ, Vol. 32, pp.123-151.
- MINAYO, M.C.S., 2009. Contribuições da antropologia para pensar a saúde em CAMPOS, G.W.S. et al (org.), Tratado de saúde coletiva, Hucitec, São Paulo.
- MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES, 2016. Principios do Bem Viver, Estado Plurinacional de Bolivia. Obtido em 24 ago. 2021. Disponível

- em: <https://www.cancilleria.gob.bo/webmre/node/1231>.
- MOUTINHO, F.F.B., 2020. Conflitos da sociedade brasileira com as normas sanitárias: um paralelo entre a revolta da vacina e a pandemia de COVID-19, *Hygeia – Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, pp.60-71, doi: <https://doi.org/10.14393/Hygeia0054392>
- OCAÑA, A.O. y ARIAS LÓPEZ, M.I., 2019. Hacer de-colonial: desobedecer a la metodología de investigación, *Hallazgos*, Vol. 16, Nº 31, pp.147-166, doi: <https://doi.org/10.15332/s1794-3841.2019.0031.06>
- PASSOS, E., KASTRUP, V. e ESCÓSSIA, L. (org), 2010. *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*, Sulina, Porto Alegre.
- PORTARIA, 2021. Diário Oficial da União: seção 1, CNPq no 500, de 07 de maio de 2021, Brasília, DF. Obtido em 13 jun. 2021. Disponível em: <https://portal.in.gov.br/web/dou/-/portaria-cnpq-n-500-de-7-de-maio-de-2021-319014266>
- PUIG DE LA BELLACASA, M., 2017. *Matters of care*, University of Minnesota Press, Minnesota.
- SHIVA, V., 2016. *Biopiracy: the plunder of nature and knowledge*, North Atlantic Books, California.
- SILVA, T.P. e SAMPAIO, M.S., 2017. *Movimento Potigaba-puia: pela preservação e revitalização da cultura indígena*, Monsenhor Tabosa/CE.
- SOUSA SANTOS, B., 2003. Por uma concepção multicultural de direitos humanos em SOUSA SANTOS, B. (ed.), *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo cultural, Civilização Brasileira*, Rio de Janeiro.
- 2010. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia dos saberes em SOUSA SANTOS, B. e MENESES, M. P. (eds.), *Epistemologias do sul*, Cortez, São Paulo.
- 2021. A vacinação iniciou uma guerra geopolítica, *Valor Econômico, Valor Eu e Sociedade*, São Paulo, 26 mar. 2021. Obtido em 10 mai. 2021. Disponível em: http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Valor%20Eu%20&%20FDS%2026_03_2021.pdf
- STENGERS, I., 2016. Uma ciência triste é aquela em que não se dança. *Conversações com Isabelle Stengers*, *Revista de Antropologia*, Vol. 59, Nº 2, pp.155-186, doi: <https://www.revistas.usp.br/ra/article/view/121937>
- TEALDI, J.C. (ed.), 2008. *Diccionario latinoamericano de bioética*, UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- TRONTO, J., 2009. *Um monde vulnerable: pour une politique du care*, Découverte, Paris.
- TSING, A., 2015. Margens indomáveis: cogumelos como espécies companheiras, *Ilha – Revista de Antropologia*, Vol. 17, Nº 1, pp.177-201, doi: <https://doi.org/10.5007/2175-8034.2015v17n1p177>
- UNESCO, 2021. UNESCO pede que as vacinas sejam consideradas um bem público global, Obtido em 15 mai. 2021. Disponível em: <https://en.unesco.org/news/unesco-calls-covid-19-vaccines-be-considered-global-public-good>
- VACCINE EQUITY COOPERATIVE, 2021. *Health Leads*. Obtido em 27 ago. 2021. Disponível em: <https://healthleadsusa.org/equitable-vaccine-distribution-project/#.YCRwEAgkxbg.mailto>.
- VASCONCELOS, E.M., 2007. *Educação popular: instrumento de gestão participativa dos serviços de saúde*, Caderno de educação popular e saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa Departamento de Apoio à Gestão Participativa, Ministério da Saúde, Brasília-DF.
- ZARAGOCÍN, S., 2017. *Feminismo Decolonial y Buen Vivir em VARELA, S. y ZARAGOCÍN, S. (ed.), Feminismo y buen vivir: utopías decoloniales*, Pydlos, Cuenca/Ecuador.

Conocimientos básicos de la responsabilidad ética y social del investigador en médicos internos de pregrado

Basic Knowledge of Ethical and Social Responsibility of the Researcher in Medical Interns

Eduardo Guillermo Gómez Rojas*

Vida Merry Salazar Tostado**

Angel Antonio Salazar Tostado***

María Alessandra González Méndez****

Arnoldo de Jesús Farias Serna*****

Resumen

El investigador es el principal actor en la producción de conocimiento útil para la humanidad, apegado a una responsabilidad ética y social respetando la dignidad, los derechos humanos, el bienestar, la seguridad de los participantes, el medio ambiente y las generaciones futuras. En el presente estudio se definió el estado actual del conocimiento que tienen los médicos internos de pregrado sobre la responsabilidad ética y social del investigador en el estado de Coahuila de Zaragoza, México, año 2021; donde por medio de una encuesta se encontró que la mayoría de los encuestados poseen conocimientos básicos sobre responsabilidad ética y social del investigador. Sin embargo, es preocupante la deficiencia de conocimientos encontrada en algunos, y aún lo es más el desconocimiento de los derechos humanos y sus aplicaciones. Las universidades deben asegurarse de incluir estos conocimientos en sus programas de estudio como parte de su responsabilidad institucional hacia la sociedad.

Palabras clave: Ética en investigación, principios éticos, profesional de salud, responsabilidad, médico interno de pregrado

* Catedrático Investigador de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo, Universidad Autónoma de Coahuila. México.
E-mail: eduardogomez@uadec.edu.mx

** Estudiante de Medicina de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo, Universidad Autónoma de Coahuila. México.
E-mail: vidatostado@uadec.edu.mx

*** Estudiante de Medicina de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo, Universidad Autónoma de Coahuila. México.
E-mail: angelsalazartostado@uadec.edu.mx

**** Estudiante de Medicina de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo, Universidad Autónoma de Coahuila. México.
E-mail: alessandramendez@uadec.edu.mx

***** Estudiante de Medicina de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo, Universidad Autónoma de Coahuila. México.
E-mail: arnoldo_farias@uadec.edu.mx

Abstract

The researcher is the main actor in the production of useful knowledge for humanity conjoined to an ethic and social responsibility respecting dignity, human rights, wellbeing, participants safety, environment, and future generations. In the following study the actual knowledge status in medical interns about the ethics and social responsibility of the researcher in the State of Coahuila of Zaragoza, Mexico in year 2021 was defined; where through a survey it was found that majority of the surveyed have basic knowledge about the ethics and social responsibility of the researcher. Nevertheless, it is concerning the deficiency of knowledge found in some of them, and it is even more concerning the lack of knowledge about human rights and its applications. The universities must guarantee the inclusion of that knowledge in their study programs as part of their institutional responsibility towards society.

Keywords: Ethics in research, ethical principles, health professional, responsibility, medical interns

Resumo

O pesquisador é o principal ator na produção de conhecimentos úteis para a humanidade, sempre apegado a uma responsabilidade ética e social respeitando a dignidade, os direitos humanos, o bem-estar, a segurança dos participantes, o meio ambiente e as gerações futuras. No presente estudo, o estado atual do conhecimento que os médicos internos de formação geral possuem sobre a responsabilidade ética e social do pesquisador no estado de Coahuila de Zaragoza, México, ano 2021; onde por meio de uma pesquisa constatou-se que a maioria dos inquiridos possuem conhecimentos básicos sobre a responsabilidade ética e social dos pesquisadores. Não obstante, a deficiência encontrada em alguns é preocupante, e mais ainda é o desconhecimento dos direitos humanos e suas aplicações. As universidades devem garantir que esse conhecimento seja incluído em seus programas de estudo como parte de sua responsabilidade institucional para com a sociedade.

Palavras-chave: Ética na pesquisa, princípios éticos, profissionais da saúde, responsabilidade, médicos internos de formação geral

Introducción

La responsabilidad a la que está implícita el investigador, tanto en el contexto social como ético, tiene como fin esencial la producción de nuevo conocimiento con valor útil para la humanidad, siendo este el objetivo principal de la investigación. El realizar un estudio cuyos participantes son personas o animales trae consigo cuestiones que fácilmente podrían vulnerarlos. Es aquí donde entra la bioética, cuyos preceptos establecidos buscan salvaguardar la dignidad, derechos, bienestar y seguridad de los participantes. El actuar del investigador debe alinearse con los valores planteados para estas intenciones, siendo para él un deber al realizar su trabajo de la forma más adecuada y correcta. Esta responsabilidad a la que los estudios de carácter científico deben ir apegados deriva de múltiples planteamientos realizados a lo largo de la histo-

ria para respetar los derechos humanos, los cuáles han sido violentados en múltiples ocasiones en el pasado. Documentos oficiales como la Declaración de Helsinki (1964) que establece recomendaciones para guiar la investigación en seres humanos, tales como: establecer la fundamentación científica del estudio, la relación riesgos beneficios, tratar como persona al sujeto de investigación permitiéndole un consentimiento libre, así como establecer su capacidad de elegir y decidir, entre otras. Asimismo, destaca el Informe de Belmont (1978) el cual delimita las diferencias entre la investigación y la práctica médica, propone una discusión de los tres principios éticos básicos y observaciones sobre la aplicación de estos con el fin de proteger al sujeto de investigación.

El objetivo de la presente investigación es definir el estado actual del conocimiento que tienen los médicos internos de pregrado (término con el que

se conoce a los estudiantes de sexto ciclo de la carrera de medicina en México) sobre la responsabilidad ética y social del investigador. Al ser la investigación un pilar en su formación integral como médicos, dado que en algún momento de esta elaboraran trabajos de investigación, por lo que el poseer de manera clara y precisa estos conocimientos es fundamental para que puedan realizar estudios adecuadamente. El hecho de que el médico interno de pregrado sea capaz de reconocer sus responsabilidades al fungir como investigador proporciona un panorama sobre su formación. Ya que el poseer y aplicar estos conocimientos es en beneficio de la población y sus derechos humanos.

Metodología

Se realizó un estudio no experimental, observacional, descriptivo y transversal. La población se conformó por estudiantes que cursan el sexto ciclo de la licenciatura de Médico denominado Médico Interno de Pregrado en el Estado de Coahuila de Zaragoza, México en julio del 2021. La unidad observacional se constituyó por las encuestas realizadas a los participantes. La muestra se conformó por 39 médicos internos de pregrado; el tipo de muestreo fue no probabilístico, por conveniencia.

Criterios de selección:

- Criterios de Inclusión:
 - » Estudiantes que cursen el nivel académico de Médico Interno de Pregrado en julio del 2021.
 - » Estudiantes médicos internos de pregrado que acepten voluntariamente participar en la investigación.
 - » Estudiantes médicos internos de pregrado que realizan actualmente sus estudios en el estado de Coahuila de Zaragoza, México.
- Criterios de Exclusión:
 - » Estudiantes que no desean participar en el estudio.
 - » Estudiantes que no realizan sus estudios en el Estado de Coahuila de Zaragoza, México.

- » Estudiantes que no están en el grado de médico interno de pregrado.

- Criterios de Eliminación:

- » Estudiantes que no contestaron la encuesta de manera completa y adecuada.

Los datos se obtuvieron mediante la plataforma de Google Forms, debido a la situación actual de la pandemia por el SARS Cov-2, manteniéndose un contacto indirecto con los participantes, asegurando así las medidas de distanciamiento social que se deben tomar por la contingencia.

En todo momento se respetó la privacidad de los voluntarios y se protegieron sus datos personales teniendo como consideraciones éticas lo establecido en la Declaración de Helsinki y la Ley General de Salud en Materia de Investigación en México.

Para definir el estado actual de conocimientos que tienen los médicos internos de pregrado sobre la responsabilidad ética y social del investigador, la información se obtuvo a través de un cuestionario, el cual se dividió en dos partes.

La primera parte solicitaba información personal y formación académica en investigación. La segunda recolectó información sobre los conocimientos respecto al tema, por medio de preguntas de selección múltiple y abiertas. Así mismo, tanto la elaboración de las tablas y los gráficos como el análisis de los datos se llevaron a cabo con el programa de Microsoft Office, Excel.

Resultados

De las 39 encuestas analizadas, 61.54% fueron de mujeres y 38.46%, hombres, en un rango de edad entre 22 y 31 años, siendo la moda 22 años. El 87.18% procedían de la Universidad Autónoma de Coahuila (UAdeC), el 5.13% de la Universidad del Valle de México (UVM) y el resto (7.68%) provenía de otras universidades como son: la Universidad Juárez del Estado de Durango (UJED), del Instituto Politécnico Nacional (IPN) y de la Universidad de Monterrey (UEM). Así mismo, del total solo el 28.21% realizaron alguna investigación.

Tabla 1. Datos generales de los participantes.

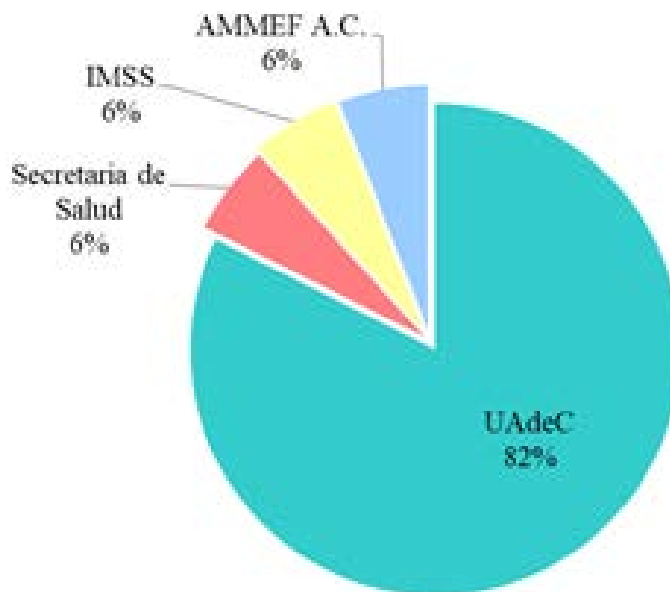
Datos generales		Frecuencia	%	
Sexo	Femenino	24	61.54	
	Masculino	15	38.46	
	Total	39	100.00	
Edad en años	22	13	33.33	
	23	12	30.77	
	24	4	10.26	
	25	5	12.82	
	26	2	5.13	
	27	1	2.56	
	28	1	2.56	
	31	1	2.56	
	Total	39	100.00	
Institución de procedencia	UAdeC	34	87.18	
	UVM	2	5.13	
	UAD	0	0.00	
	Otra	UJED	1	2.56
		IPN	1	2.56
		UDEM	1	2.56
	Total	39	100.00	
Asistencia a cursos o ponencias relacionadas con la ética en la investigación	Si	17	43.59	
	No	22	56.41	
	Total	39	100.00	
Realización de investigaciones	Si	11	28.21	
	No	28	71.79	
	Total	39	100.00	

Fuente: elaboración propia

Además, sólo el 43.59% asistió a cursos o ponencias relacionadas con la ética en la investigación, de las cuales el 82% fueron emitidas por la UAdeC, 6% por la Secretaría de Salud, 6% por el Instituto Mexica-

no del Seguro Social (IMSS) y 6% por la Asociación Mexicana de Médicos en Formación (AMMEF) A. C.

Figura 1. Instituciones que emitieron el curso o ponencia relacionada con la ética en la investigación.



Fuente: elaboración propia.

En general, respecto a los conocimientos sobre la responsabilidad social del investigador, el 92.30% respondió correctamente. Sobre la confidencialidad de los datos, todos respondieron asertivamente. El 92.31% marcó que es necesario considerar si los resultados del estudio podrían poner en riesgo el medio ambiente (los ecosistemas, la vida humana y de otras especies). El 17.95% afirmó que el investigador puede participar en trabajos que afectan los derechos humanos; el 10.26% desconocía al respecto. El 12.82% niega que se deba colocar el bienestar de los participantes por encima de los intereses de la ciencia y la sociedad. Así mismo, solo el 2.56% considera que el investigador no debe proteger el bienestar físico, psicológico y social de los participantes, así como evitar o reducir en lo posible los riesgos de la investigación. Por otra parte, el 7.69% desconocía si se debía asegurar la atención médica de los participantes durante el estudio y si se debían comunicar, aplicar y compartir los resultados y conocimientos adquiridos hacia la comunidad. El 5.13% desconoce si se deben considerar las repercusiones a las ciencias de la vida al realizar una investigación. Solo el 2.56% descono-

cía si se debe evitar o reducir los posibles riesgos de la investigación, siendo siempre mayores los beneficios que estos y que en la investigación se deben usar los mejores métodos científicos posibles.

Respecto a los conocimientos sobre la responsabilidad ética del investigador, en general, el 80.47% respondió correctamente. El 100% conoce la función de un comité de ética. El 97.44% considera que es importante la libertad de investigación, siempre que se sigan los principios éticos, se respeten la dignidad, las libertades y los derechos. El 94.87% conoce que, por medio del consentimiento informado, el participante debe recibir y comprender la información del estudio para así poder participar voluntariamente. Así mismo, comprenden que se deben seguir las recomendaciones del comité de ética, el cual debe revisar y aprobar el protocolo de investigación antes de iniciar la investigación. El 12.82% consideró que el proporcionar compensaciones a los participantes no los volvía vulnerables, mientras que el 7.69% desconoce al respecto. El 5.13% no considera que la justicia debe estar presente durante el reclutamiento y selección de los participantes, así como la distribución de los

riesgos y beneficios. Así mismo, el 5.13% consideró que era justo que un grupo exclusivo se beneficiara de otro que fuera expuesto a los riesgos de la investigación; el 10.26% no sabe si es justo.

Tabla 2. Responsabilidad social del investigador.

Preguntas	Si		No		No lo sé		Total	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Se debe colocar el bienestar de los participantes por encima de los intereses de la ciencia y la sociedad	34	87.18	5	12.82	0	0.00	39	100.00
El investigador debe proteger el bienestar físico, psicológico y social de los participantes, así como evitar o reducir en lo posible los riesgos de la investigación	38	97.44	1	2.56	0	0.00	39	100.00
Se deben evitar o reducir en lo posible los riesgos de la investigación, siendo así que los beneficios de participar en el estudio deben ser siempre mayores que los riesgos	38	97.44	0	0.00	1	2.56	39	100.00
En la investigación se deben usar los mejores métodos científicos posibles	38	97.44	0	0.00	1	2.56	39	100.00
El investigador debe proteger la confidencialidad de los participantes (Ej. No compartir los datos con otras personas ajenas a la investigación)	39	100.00	0	0.00	0	0.00	39	100.00
Se debe asegurar la atención médica (tratamiento y/o asistencia) de los participantes durante el estudio	36	92.31	0	0.00	3	7.69	39	100.00
Al terminar la investigación se deben comunicar los resultados a los participantes y la comunidad, así como aplicar y compartir los conocimientos adquiridos	36	92.31	0	0.00	3	7.69	39	100.00
Es necesario considerar si los resultados obtenidos o a obtener ponen en riesgo la supervivencia de los ecosistemas, la vida humana y de otras especies	36	92.31	1	2.56	2	5.13	39	100.00
El investigador puede participar en trabajos que directa o indirectamente puedan afectar los derechos humanos reconocidos por los convenios internacionales y la Constitución Nacional	7	17.95	28	71.79	4	10.26	39	100.00
En una investigación se deben considerar las repercusiones en las ciencias de la vida en las generaciones futuras, particularmente su constitución genética	37	94.87	0	0.00	2	5.13	39	100.0

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Responsabilidad ética del investigador.

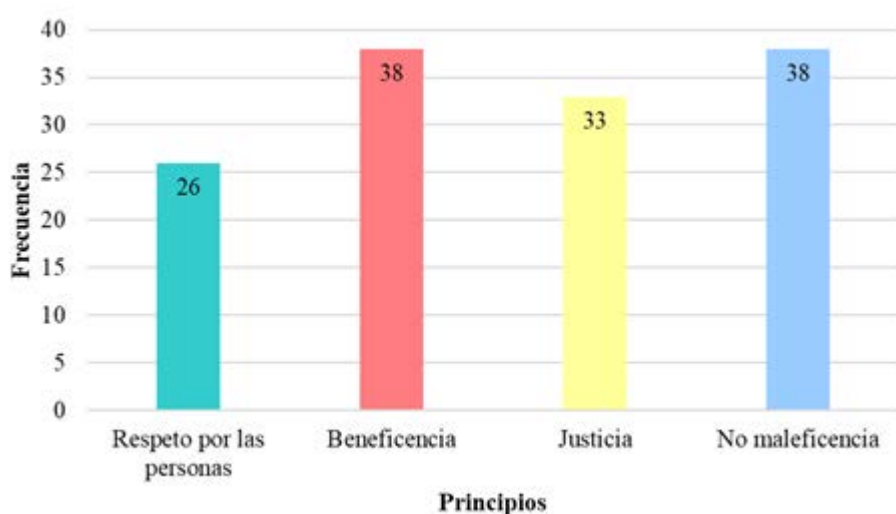
Preguntas	Si		No		No lo sé		Total	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Se promueve el respeto por las personas cuando se realiza el proceso del consentimiento informado con atención especial a las personas vulnerables que necesitan protección especial	38	97.44	0	0.00	1	2.56	39	100.00
El dar regalos o pequeños obsequios (compensaciones) a los participantes los vuelve vulnerables, ya que esto puede influir en su decisión de participar o no en el estudio	31	79.49	5	12.82	3	7.69	39	100.00
Tanto la distribución de los beneficios y riesgos de la participación en el estudio como el reclutamiento y la selección de los participantes deben hacerse de manera justa y equitativa	37	94.87	2	5.13	0	0.00	39	100.00
Consideras justo exponer a un grupo de personas a los riesgos de una investigación para el beneficio exclusivo de otro grupo	2	5.13	33	84.62	4	10.26	39	100.00
Mediante el consentimiento informado, los participantes deben recibir y comprender toda la información correspondiente al estudio en el que pudieran participar voluntariamente, pudiendo abandonarlo en cualquier momento	37	94.87	1	2.56	1	2.56	39	100.00
El protocolo de investigación debe ser revisado y aprobado por un comité de ética en investigación certificado antes que se inscriban los participantes y se cumplirán todas las decisiones y/o recomendaciones dadas por dicho comité	37	94.87	1	2.56	1	2.56	39	100.00
El comité de ética debe proteger a los participantes del estudio, independientemente de los intereses de los investigadores o instituciones	39	100.00	0	0.00	0	0.00	39	100.00
Es importante la libertad de investigación científica, siempre y cuando esta se realice en base a los principios éticos, se respeten las libertades fundamentales, la dignidad y los derechos humanos	38	97.44	1	2.56	0	0.00	39	100.00

Fuente: elaboración propia.

Se solicitó a los encuestados que marcaran los principios de la ética de investigación de una lista donde se enlistaron tanto los principios bioéticos de la atención médica (modelo principialista: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia) como los principios fundamentales de la ética de la investigación (respeto por la persona, beneficen-

cia, justicia y no maleficencia) en donde un 97.44% marcaron la “no maleficencia” y la “beneficencia” como principios. Sin embargo, el 33.33% no consideró el “respeto por las personas” como un principio de la ética de la investigación y un 15.38% no consideró la “justicia”.

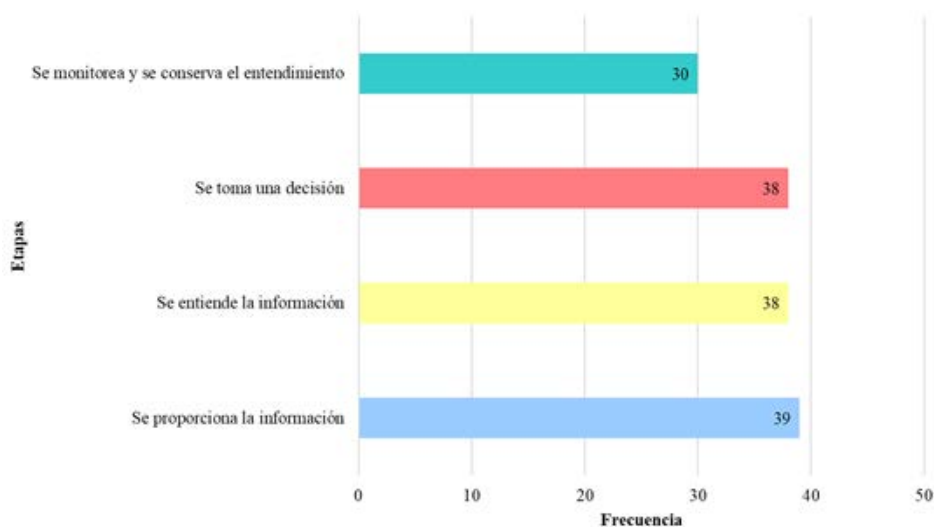
Figura 2. Responsabilidad ética del investigador: principios de la ética de la investigación.



Fuente: elaboración propia.

Sobre las etapas del proceso del consentimiento informado, el 76.92% las marcó correctamente

Figura 3. Responsabilidad ética del investigador. Etapas del proceso del consentimiento informado.



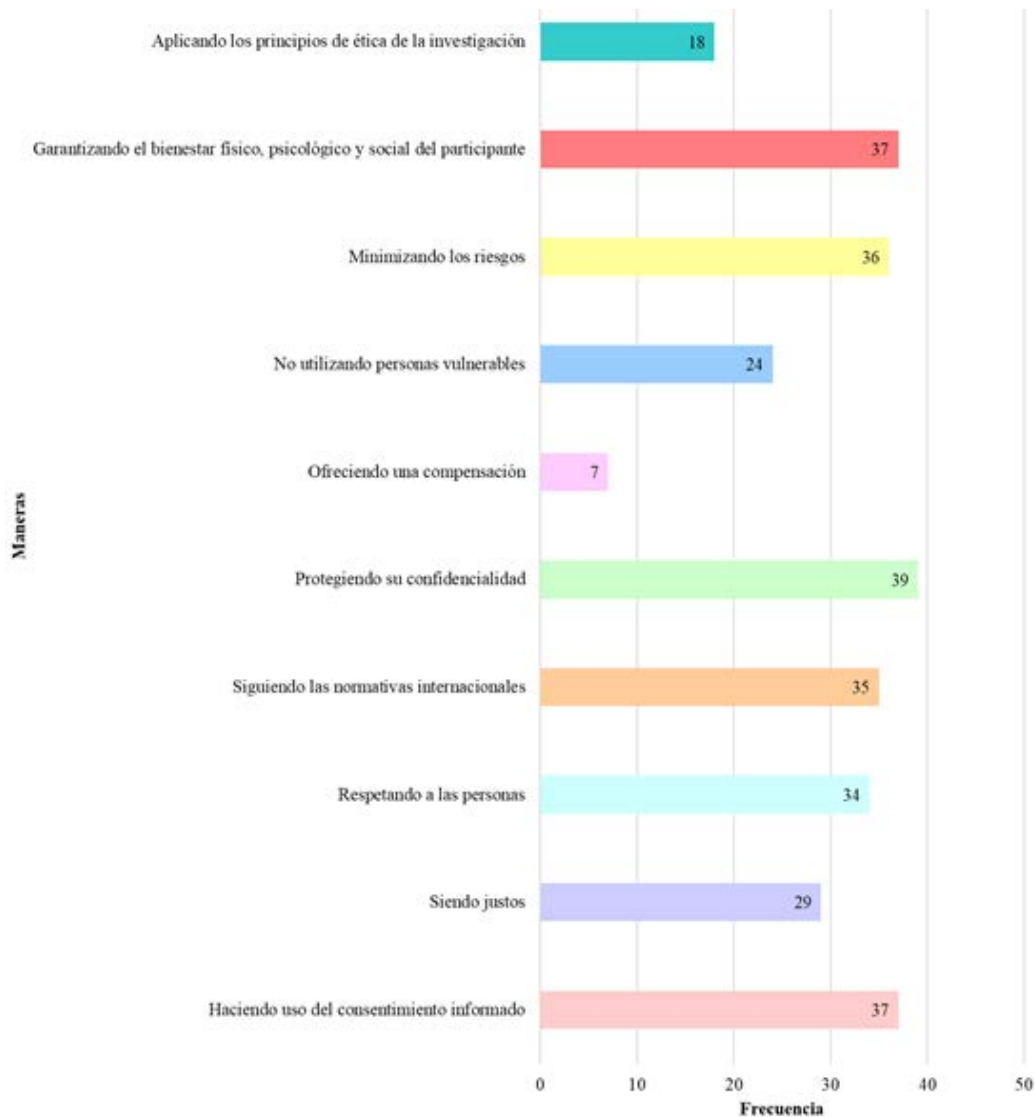
Fuente: elaboración propia.

Todos consideraron como una etapa el proporcionar la información. El 23.08% no marcó el monitoreo y la conservación del entendimiento como parte del proceso. Así mismo, el 2.56% no consideró el entendimiento de la información y la toma de decisión como una etapa de este proceso.

Por último, respecto a las formas de proteger a los participantes de la investigación, el 100% consideró la protección de los datos de los participantes de la investigación a través de la confidencialidad. El 94.87% marcó el consentimiento informado, garantía del bienestar físico, psicológico y social del

participante. El 92.31% señaló la minimización de los riesgos, el 89.74% el seguimiento de las normas internacionales y el 87.18% el respeto a las personas. En menor medida se consideró la justicia (74.36%) y la participación de personas que no se encuentren en estado de vulnerabilidad (61.54%). El 46.15% consideró la aplicación de los principios de ética de la investigación. El 17.95% afirmó que siempre se debe ofrecer una compensación (económica o en especie) al sujeto y a la comunidad participante del estudio.

Figura 4. Responsabilidad ética del investigador. Maneras de proteger a los participantes de las investigaciones.



Fuente: elaboración propia.

Discusión

Uno de los principales actores en la producción del conocimiento es el investigador, quien debe poseer una conducta ética en todo momento para poder cumplir con la responsabilidad social y así evitar o minimizar los daños que pudiera ocasionar la generación de dicho conocimiento. Debe darle un sentido ético tanto a la finalidad como a los objetivos de la ciencia, encontrándose fuertemente ligada a la verdad y la utilidad del conocimiento para futuras generaciones sin que estas se vean vulneradas. La investigación y los resultados obtenidos de esta reflejaran la cultura y los valores que el investigador ha obtenido a lo largo de su formación académica. Por esta razón, como mencionan Ojeda et al. (2012) se debe exigir a los investigadores que no realicen acciones que puedan poner en riesgo la supervivencia humana.

El que los profesionales de la salud carezcan de los conocimientos suficientes respecto a la ética de la investigación “pudiera tener consecuencias contraproducentes en el desarrollo de las investigaciones”, así lo menciona García-Céspedes et al. (2016) en su estudio realizado en Santiago de Cuba. Así mismo, en otra investigación realizada en la Ciudad de la Habana “¿Qué saben nuestros médicos acerca de la ética de la investigación científica?” por Amaro-Cano (2006) se observa una situación similar, donde los médicos carecen de los conocimientos sobre los principios éticos de la investigación, la responsabilidad moral y legal del médico investigador y los requisitos éticos de evaluación en los protocolos de investigación.

Rodríguez-Abrahantes et al. (2016) establecen la importancia de la actividad investigativa en el contenido curricular durante el pregrado, proponiendo su incorporación a través de las asignaturas y estancias de investigación donde se responda a problemáticas de salud y sociales. Un ejemplo lo presenta Escamilla-Zamudio (2014) en su estudio Incorporación del pregrado a la investigación en enfermería en México donde plasma la experiencia estudiantil en este rubro y se hace hincapié en

la necesidad de incrementar los programas de investigación en las universidades, ya que con esto aumentaría la participación de los estudiantes. Sin embargo, no se trata solo de elevar su participación, sino también de asegurarse que obtengan los conocimientos técnicos, éticos y legales necesarios para la formación en investigación.

Conclusiones

En base a los resultados obtenidos se puede deducir que la mayoría de los médicos internos de pregrado encuestados tienen los conocimientos básicos sobre las responsabilidades éticas y sociales del investigador. No obstante, es inquietante que el 17.95% afirmó que el investigador puede participar en trabajos que afectan los derechos humanos y el 10.26% desconocía sobre el tema, ya que esto refleja que un 28.21% de los encuestados no tiene la noción real del significado y la importancia de los derechos humanos. Al ser ellos los futuros investigadores en el área de la salud, es importante su formación en el tema, a fin de buscar amparar la vida humana en todas sus esferas.

Los profesionales de la salud deben estar capacitados, poseer un sentido crítico, habilidad en el análisis y resolución de problemas. Además, es importante que posean una curiosidad que les permita sentir la necesidad de realizar investigación acompañada de una responsabilidad ética y social hacia la población actual y las futuras generaciones aplicando los principios bioéticos y de la ética en investigación.

Propuestas de mejora

Proporcionar a los médicos internos de pregrado cursos o talleres curriculares sobre la responsabilidad ética y social del investigador, así como de derechos humanos, reforzando así lo visto teóricamente en la carrera y que en la práctica apliquen estos procedimientos y puedan lograr un aprendizaje significativo.

Dar a conocer estas responsabilidades a los estudiantes de medicina, para que comiencen a familiarizarse con ellas de forma temprana, facilitando su apego en el futuro, en el momento de realizar una investigación. Se pueden incluir a través de cursos o ponencias extracurriculares o dedicando una o varias clases en el programa de estudio, en materias como bioética o metodología de la investigación.

Dar mayor difusión a los cursos o ponencias relacionadas con el tema, explicando su importancia y trascendencia tanto para la comunidad científica como para la población en general.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografía

- AMARO-CANO, M.C., 2006. Qué saben nuestros médicos acerca de la ética de la investigación científica, Revista Cubana de Investigación Biomédica, vol. 25, num.3.
- AMM – ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL, 2013. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. [Versión electrónica] Recuperada el 6 de julio de 2021. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- ARAGÓN-VARGAS, L.F., 2015. The Ethics of Scientific Research (with Particular Emphasis on Exercise and Movement Science), Pensar en Movimiento: Revista de Ciencias del Ejercicio y la Salud, vol.13, num. 2.
- ARAUJO, R., CLEMENZA, C. y FERRER, J., 2006. La formación ética del investigador latinoamericano, Multiciencias, vol. 6, num.002, pp.174-179.
- CAMPAGNA, M.C., 2007. La responsabilidad social en la investigación: un caso Universidad - Estado – Pymes, VII Coloquio Internacional sobre Gestión Universitaria en América del Sur. Recuperada el 6 de julio de 2021. Disponible en: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/78861/TRABAJOCAMPAGNA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- DEL CASTILLO-SALAZAR, D. y RODRÍGUEZ-ABRAHANTES, T.N., 2018. La ética de la investigación científica y su inclusión en las ciencias de la salud, Acta Médica del Centro: Revista del Hospital Clínico Quirúrgico "Arnaldo Millán Castro", vol. Num.2.
- DOF – DOCUMENTO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN [México], 2021, Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud [Versión electrónica]. Recuperada el 10 de julio de 2021. Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf
- ESCAMILLA-ZAMUDIO, J.J., 2014. Incorporación del pregrado a la investigación en enfermería en México, Revista Cuidarte, vol. 5, num.2, pp. 837-41.
- FERNÁNDEZ-FERNÁNDEZ, J.L., 2014. Ética de la investigación científica en VILLAR-EZCURRA, A. y SÁNCHEZ-ORANTOS, A., Una ciencia humana. Libro homenaje a Camino Cañón Loyes, Universidad Pontificia Comillas, España.
- GARCÍA-CÉSPEDES, M.E., MONTOJA-RIVERA, J., VERDECIA-ROSÉS, M.E. y MACÍAS-NAVARRO, M.M.O., 2013. Una mirada crítica sobre el conocimiento de ética de la investigación en profesionales de la salud, Medisan, vol. 17, num. 7, pp.1072-1080.
- GARCÍA, J.J., 2013. Bioética personalista y bioética principialista: perspectivas, Cuadernos de bioética XXIV. <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/80/67.pdf>
- HIRSH-ADLER, A., 2016. Comportamiento responsable en la investigación y conductas no éticas en universidades de México y España, Revista de la Educación Superior, vol.45 num. 179, pp. 79-93.
- INSUA, J.T., 2018. Principialismo, bioética personalista y principios de acción en medicina y en servicios de salud, Pers. Bioét. Vol. 22, num.2, pp.223-246.
- MÁRQUEZ-FERNÁNDEZ, A., 2001. La ética del investigador frente a la producción y difusión del conocimiento científico, Revista Venezolana de Gerencia, vol. 6, num.16, pp.632-650.
- MASIC, I., HODZIC, A. y MULIC, S., 2014. Ethics in Medical Research and Publication, International Journal of Preventive Medicine, vol. 5, num.9, pp.1073-1082.
- NIH - NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, 2003. Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación.

[Versión electrónica]. Recuperada el 6 de julio de 2021. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10_INTL_Informe_Belmont.pdf

OJEDA, J., LÓPEZ, J. y SALAS, E., 2012. El valor ético de la responsabilidad social en la investigación, *Opción*, vol. 28, num.68, pp.80-390.

OJEDA-DE LÓPEZ, J., QUINTERO, J. y MACHADO, I., 2007. La ética en la investigación, *TELOS: Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales*, vol. 9, num.2, pp.345-357.

OROZCO-UGARRIZA, M.E., 2016. La investigación científica con responsabilidad social: más allá del artículo y más cerca de la sociedad, *RIADS: Revistas de Investigación Agropecuaria y Desarrollo Sostenible*, vol.1, num.1, pp.8-9.

PERALES, A., 2010. Reflexiones sobre ética de investigación en seres humanos, *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, vol.27, num.3.

PFEIFFER, M.L., 2012. Responsabilidad social en la investigación con humanos, *Derecho PUPC*, vol.69, pp.225-244.

RODRÍGUEZ-ABRAHANTES, T.N., RODRÍGUEZ-ABRAHANTES, A. y GARCÍA-PÉREZ, M., 2016. La investigación y su contribución formativa en estudiantes de las ciencias médicas, *Edumecentro*, vol.8, num.1, pp.143-157.

SALAZAR-RAYMOND, M.B., ICAZA-GUEVARA, M.F. y ALEJO-MACHADO, O.A., 2018. La importancia de la ética en la investigación, *Universidad y Sociedad*, vol.10, num.1, pp.305-311.

Capacidades jurídica e decisional e os importantes aportes bioéticos para promoção da autonomia de pessoas idosas

Legal and decision-making capacities and the important bioethical contributions to promote the autonomy of elderly people

Isis Machado*

Volnei Garrafa**

Resumo

O envelhecimento populacional é um tema de discussão mundial, especialmente no que diz respeito à saúde, qualidade de vida, preservação da autonomia e proteção de vulneráveis. Pessoas idosas têm sofrido constantes interferências em sua autonomia, sendo reputadas como incapazes para tomar decisões. Nesse sentido, a temática da capacidade mostra-se relevante para discussão bioética quanto à autonomia de pessoas idosas. Para tratar do tema, este artigo aborda os conceitos de capacidade jurídica e decisional, também conhecida como mental, entrelaçando-os com perspectivas inerentes à abordagem da autonomia como promoção, adotando como marco teórico as concepções trazidas por Albuquerque, Purser, Donnelly e Herring. Além disso, aborda as categorias de “empoderamento”, “libertação” e “emancipação”, propostas pela Bioética de Intervenção, que prestam importantes contribuições para concretização da promoção da autonomia de pessoas idosas, bem como para o respeito a seus direitos humanos e fundamentais.

Palavras-chave: autonomia, capacidade jurídica, capacidade decisional, pessoas idosas, bioética

Resumen

El envejecimiento de la población es un tema de discusión mundial, especialmente en lo que respecta a la salud, la calidad de vida, la preservación de la autonomía y la protección de los vulnerables. Las personas mayores han sufrido constantes interferencias en su autonomía, siendo consideradas incapaces de tomar decisiones. En ese sentido, la cuestión de la capacidad es relevante para la discusión bioética sobre la autonomía de las personas mayores. Para abordar el tema, este artículo trata los conceptos de capacidad jurídica y de decisión, asociada a la capacidad mental, entrelazándolos con perspectivas propias del enfoque de la autonomía como promoción y adoptando como marco teórico los conceptos aportados por Albuquerque, Purser, Donnelly y Herring. Además,

* Isis Layne de Oliveira Machado - Doctora en Bioética. Universidad de Brasilia (UnB), Programa de Posgrado en Bioética, Cátedra UNESCO de Bioética - Brasilia-DF, Brasil. isis.layne.machado@gmail.com

** Garrafa Volnei - Profesor Emérito. Universidad de Brasilia (UnB), Centro Internacional de Bioética y Humanidades, Programa de Posgrado en Bioética, Cátedra UNESCO de Bioética - Brasilia-DF, Brasil. garrafavolnei@gmail.com

aborda las categorías de “empoderamiento”, “liberación” y “emancipación”, propuestas por la Bioética de Intervención, que brindan importantes aportes al logro de promover la autonomía de las personas mayores, así como el respeto a sus derechos humanos fundamentales.

Palabras clave: autonomía, capacidad jurídica, capacidad de decisión, personas mayores, bioética

Abstract

Population aging is a topic of global discussion, especially with regard to health, quality of life, preservation of autonomy and protection of the vulnerable. The elderly have suffered constant interference in their autonomy, being considered incapable of making decisions. In this sense, the issue of capacity is relevant to the bioethical discussion on the autonomy of the elderly. To address the issue, this article deals with the concepts of legal and decision-making capacity, also known as mental capacity, intertwining them with typical perspectives of the autonomy-as-promotion approach, adopting as a theoretical reference the concepts provided by Albuquerque, Purser, Donnelly and Herring. In addition, it addresses the categories of “empowerment”, “liberation” and “emancipation”, proposed by Intervention Bioethics, which bring important contributions to the achievement of promoting the autonomy of the elderly, as well as respect for their human and fundamental rights.

Keywords: autonomy, legal capacity, decision-making capacity, elderly people, bioethics

Introdução

O crescente envelhecimento populacional tem sido tema de discussão ao redor do mundo, haja vista que, com o aumento da expectativa de vida, surgem preocupações de âmbitos sociais, econômicos, ambientais e de ordem individual.

A Organização Mundial da Saúde prevê que até o ano de 2050 o número de pessoas com mais de 60 anos passará de 841 milhões para 2 bilhões no mundo (WHO 2006). No Brasil, por exemplo, há previsão de que o Índice de Envelhecimento triplicará em relação ao observado no ano de 2000, sendo que para cada conjunto de 100 jovens menores que 15 anos, haverá cerca de 50 adultos com 65 anos ou mais. Estima-se ainda que, no ano de 2045, o número de idosos ultrapasse o de crianças (Wong 2006). Nesse sentido, questões relacionadas com cuidados em saúde, qualidade de vida, proteção de vulneráveis e preservação da autonomia de pessoas idosas têm sido cada vez mais discutidas ao redor do mundo.

Ao longo de muitos séculos a autonomia tem sido discutida por teóricos de campos distintos, tais como a filosofia, religião e direito, configurando-se

uma das pautas principais para estudo em bioética. Da autonomia, surgem compreensões acerca da autodeterminação de uma pessoa, da autonomia pessoal, da noção de propriedade, bem como da noção de vontade e desejos próprios, que impactam no modo em como uma pessoa é interpretada e inserida no meio social em que vive.

Na prática, o respeito à autonomia pessoal pode ser compreendido como o respeito ao outro e a suas variadas facetas, que englobam sua vida política, religiosa, espiritual, intelectual, social, econômica e suas redes de conexão com outras pessoas.

Pessoas idosas comumente são consideradas como incapazes para a condução autônoma de suas vidas, sendo, por vezes, impedidas de tomar decisões inerentes a seus cuidados em saúde, havendo inobservância até mesmo de suas vontades e preferências. Atos de discriminação e estigmas relacionados às pessoas idosas contribuem para sua marginalização, assim como para construção e fortalecimento do imaginário social negativo em relação ao envelhecimento (Machado e Garrafa 2020).

A tomada de decisões em relação a diferentes campos da vida pressupõe a utilização de diferentes habilidades. Nesse sentido, a compreensão da au-

onomia perpassa por aspectos que envolvem capacidade jurídica e capacidade decisional de uma pessoa (Donnelly 2010). A capacidade jurídica abarca a titularidade de direitos e a faculdade pessoal de exercê-los, podendo ser considerada como porta de entrada para o exercício da autonomia pessoal (Albuquerque 2018). Já a capacidade decisional, também conhecida como mental, diz respeito às habilidades mentais necessárias para tomar uma decisão, envolvendo o processo de recebimento da informação, habilidade de compreensão e entendimento da informação e elaboração de uma decisão, considerando as possíveis consequências da escolha (Albuquerque 2018).

O exercício da autonomia não se limita ao simples fato de poder fazer escolhas, mas de que estas sejam reconhecidas como válidas, afastando preconceitos baseados em características físicas ou mentais, que classificam determinadas pessoas como inábeis para gerir sua própria vida, como no caso de pessoas idosas (Paranhos 2020). Por isso, a temática da capacidade, no viés abordado neste artigo, mostra-se relevante para o campo da bioética, em que discussões acerca da autonomia para tomada de decisões, são centrais.

Com vistas a melhor compreender a importância dos conceitos de capacidade e seu impacto no exercício da autonomia, o presente artigo propõe uma reflexão quanto ao auxílio que alguns aportes advindos do campo da Bioética de Intervenção agregam ao tema, visando a proteção de pessoas idosas, através do respeito e promoção de sua autonomia.

Para tanto, o artigo pauta-se em pesquisa teórica, a fim de abordar os conceitos de capacidade jurídica e decisional, entrelaçando-os com perspectivas inerentes à autonomia como promoção, adotando como marco teórico as concepções trazidas por Albuquerque (2018), Purser (2017), Donnelly (2010, 2019) e Herring (2014, 2016); além disso, aborda as categorias de “empoderamento”, “libertação” e “emancipação”, propostas pela Bioética de Intervenção, como importantes aportes para construção da reflexão ora proposta.

Capacidades jurídica e decisional e a autonomia da pessoa idosa

No Brasil, a discussão acerca da capacidade jurídica de pessoas idosas é ainda incipiente, especialmente, no campo bioético, visto que tal matéria é tradicionalmente abordada no âmbito do Direito Civil, em que comumente se abordam aspectos patrimoniais referentes ao indivíduo. Nesse viés, para considerar uma pessoa como juridicamente incapaz, faz-se necessário processo judicial, em que suas habilidades decisoriais serão avaliadas. Importante frisar que no Brasil não há critérios nacionais estabelecidos para realizar tal avaliação, ficando a critério de cada tribunal traçar métodos e mecanismos próprios, podendo utilizar perícias médicas e entrevistas com o juiz (Brasil 2015).

Ao considerar uma pessoa como incapaz, sua autonomia para consentir e tomar determinadas decisões deixa de ser reconhecida, ocasião em que as decisões serão tomadas através de curador nomeado por um juiz (Brasil 2002). É perceptível então que, na prática, a capacidade é pressuposto para o exercício da autonomia (Albuquerque 2018).

Em síntese, tem-se que a autonomia pessoal consiste na condição do indivíduo de conduzir sua vida, formular projetos pessoais, levando em conta suas crenças, valores, vontades e preferências. A capacidade jurídica, por sua vez, abarca a capacidade legal, que se refere à titularidade de direitos e à agência legal, que diz respeito ao exercício do direito pela própria pessoa (Albuquerque 2018). Nesse viés, a capacidade jurídica refere-se ao reconhecimento da pessoa pela comunidade e pela lei como detentora de direitos e como apta a exercê-los pessoalmente e, conseqüentemente, ao exercício da construção da sua identidade, bem como ao controle sobre a própria vida. Assim, é a capacidade que torna possível o exercício da autonomia pessoal, sendo considerada um direito humano essencial (Donnelly 2010).

Já a capacidade decisional, também denominada mental, refere-se às habilidades necessárias para

tomar uma decisão. Nos casos em que a capacidade decisional mostra-se limitada ou ausente, mecanismos de apoio podem ser utilizados, ou, em último caso, a curatela (Albuquerque 2018). Ressalte-se que os mecanismos de apoio permitem que a pessoa continue exercendo pessoalmente seus direitos e tomando suas decisões, com o auxílio de pessoas de sua confiança que lhe fornecerão informações e auxiliarão a tomar determinada decisão. Nesse caso, não há necessidade de nomeação de curador para tomar decisões em lugar da pessoa.

Purser (2017), ao utilizar o termo capacidade, salienta a importância de traçar distinções entre habilidades necessárias para atuar em diferentes campos da vida. Ressalta que as habilidades necessárias para dispor de bens, como é o caso de testamentos, são distintas das habilidades necessárias para decidir acerca de outras áreas da vida, como é o caso dos cuidados de saúde, casamento, convívio social.

Donnelly (2010) dispõe, como habilidades essenciais para tomada de decisão, a compreensão, a habilidade de raciocinar e de sopesar as opções disponíveis, para que a decisão seja considerada autêntica ou consistente. Salienta que o resultado a ser alcançado com a decisão não pode ser retirado do processo de avaliação da capacidade, visto que o resultado de uma decisão pode representar, na prática, uma ameaça significativa para a vida de uma pessoa. Mas conceituar e traçar distinções práticas entre capacidade jurídica e decisional não é um problema de fácil solução, visto que a concepção epistemológica nem sempre condiz com a aplicação do estudo à vida real.

No campo de avaliação de habilidades, o ponto nodal não consiste em definir se uma pessoa tem capacidade em sentido geral, mas se ela tem capacidade para tomar uma decisão específica, visto que a vida é formulada por uma rede complexa com distintas áreas, envolvendo questões emocionais, relações interpessoais, vertentes patrimoniais, de saúde etc. Por isso, a capacidade não deve ser compreendida de forma binária, de 'tudo ou nada', mas deve ser argumentada quanto à decisão posta em

discussão e às habilidades necessárias para tal decisão (Donnelly 2010, 2019).

Apesar de estarem conectadas, o comprometimento de parte da capacidade decisional não enseja a incapacidade jurídica (Albuquerque 2018). Sendo assim, a abordagem da capacidade se mostra complexa, atestando que, de fato, é necessário traçar uma correlação entre a capacidade decisional e seus efeitos para a esfera jurídica.

Além disso, as doenças não podem ser o ponto de esteio para definir uma pessoa como juridicamente incapaz, à exemplo de uma pessoa com doença de Alzheimer, que não deve ser considerada incapaz para tomada de decisões referentes aos mais diversos campos de sua vida, pautando-se no diagnóstico de sua doença. A capacidade pode variar, sendo que a incapacidade momentânea pode ser reversível com um plano de tratamento apropriado, pois a gênese das condições incapacitantes pode ser de ordem mental, intelectual, física ou psicológica, não sendo de fácil identificação, razão pela qual as avaliações de capacidade devem ser realizadas de maneira acurada (Donnelly 2019). Assim, apesar de doenças ligadas ao envelhecimento serem tratadas como fatores incapacitantes, o envelhecimento por si só não é um indicador de falta de capacidade (Purser 2017). Sendo assim, presumir que uma pessoa perde a capacidade com a idade, é uma afronta aos seus direitos humanos.

O etiquetamento ou classificação de uma pessoa como incapaz para tomar decisões, produz efeitos que ultrapassam o campo jurídico ou médico, afetando a compreensão subjetiva da pessoa acerca de si mesma, bem como da sociedade em relação a tal pessoa. A percepção tende a ser negativa quando a construção social acerca da pessoa idosa e seu papel social também o são (Machado e Garrafa 2020).

O tema da capacidade é importante para distintas áreas do conhecimento, razão pela qual deve ser melhor aprofundado a partir de áreas interdisciplinares, como é o caso da bioética (Owen et al. 2009), visto que a partir de suas concepções, nor-

mas podem ser alteradas ou criadas a fim de preservar direitos e respeitar a autonomia pessoal.

Discussões acerca do exercício da autonomia de pessoas idosas vêm sendo desenvolvidas ao redor do mundo, conferindo importância ao estímulo de uma vida saudável e ativa, mas, para além disso, com olhar voltado ao aprofundamento da discussão que adentra à temática da capacidade decisional e, por consequência, da capacidade jurídica.

Ademais, o conceito de capacidade global e binária, segundo o qual uma pessoa é considerada capaz ou incapaz para tomar todas as decisões referentes a sua vida, tem sido rejeitado (Moye e Marson 2007). Consequentemente, é inadequado afirmar que uma pessoa 'não tem capacidade' para tomar decisões sem especificar a que tipo de capacidade tal afirmação se refere (O'Neill e Peisah 2019).

A abordagem da capacidade, portanto, é fundamental para melhor compreensão da autonomia, pois é a partir da noção de capacidade que a autonomia pode ser exercida pelo indivíduo, fazendo valer o autogoverno, a autodeterminação e a liberdade para construção de trajetória de vida, com base na liberdade de escolhas.

Abordagem da autonomia como promoção

Em algumas vertentes de estudos bioéticos, especialmente na área da ética biomédica, o princípio de respeito à autonomia pauta-se no dever de não interferência e na compreensão do dever de preservar a autodeterminação, como garantia da liberdade na tomada de decisões (Goldim 2015). No entanto, a autonomia da pessoa engloba aspectos que vão além do consentimento informado, abrangendo perspectivas inerentes à identidade, dignidade e à própria existência humana e suas concepções acerca de uma vida boa (Andorno 2012).

Nesse sentido, cumpre mencionar importantes abordagens acerca da concepção de autonomia, quais sejam, o modelo tradicional, o relacional e o da autonomia como promoção, adotado no presen-

te estudo. A concepção tradicional de autonomia pauta-se nas teorias filosóficas de Immanuel Kant e John Stuart Mill, das quais advém o princípio de respeito à autonomia, no sentido de dever do Estado ou de outrem em não interferir nas escolhas, crenças, corpo e desejos de uma pessoa (Donnelly 2011). A abordagem relacional, pauta-se em valores de interdependência, conexão e laços pessoais estabelecidos por uma pessoa, que afetam diretamente o modo de exercício de sua autonomia (Herring 2014). Já a autonomia como promoção, engloba aspectos relacionais, mas parte do pressuposto de que esta pode ser promovida, através de mecanismos do desenvolvimento de habilidades pessoas, incentivadas e implementadas pela sociedade e pelo Estado (Donnelly 2010).

O modelo da autonomia como promoção abarca a concepção da autonomia tradicional, de que a pessoa detém liberdade para se autogovernar sem a interferência de outrem, bem como as concepções relacionais, no sentido de que o exercício da autonomia dependerá das relações travadas pelo sujeito e do contexto social em que vive. Mas, como promoção, vai além de tais concepções para agregar o entendimento de que não basta compreender as relações travadas entre pessoas, sendo necessário promover meios e oportunidades que tornem possível a realização dos projetos e desenvolvimento de suas habilidades (Albuquerque 2018).

Por isso, é fundamental que ações estatais e sociais sejam adotadas no intuito de fomentar o desenvolvimento de habilidades individuais importantes para o exercício da autonomia, a exemplo de medidas para redução de desigualdades sociais e acesso à educação e à saúde de qualidade. A concepção de capacidade jurídica é instrumento importante para a temática, pois atua como guardião do direito à autonomia.

No que concerne à tomada de decisões, é importante a compreensão de que o modelo da autonomia como promoção impõe que se entenda o processo de tomada de decisão como uma oportunidade para se incrementar a autonomia e as habilidades para esse fim (Albuquerque 2018).

Assim, a concepção da autonomia como promoção mostra-se o modelo mais adequado a ser utilizado como forma de respeitar os direitos humanos dos indivíduos, visto que além de considerar contextos abusivos e opressivos, leva em conta as obrigações dos Estados em promover a autonomia de pessoas (Albuquerque 2018), especialmente daquelas que têm sido constantemente consideradas como inábeis para a condução de sua vida, como é caso de pessoas idosas, que rotineiramente são tidas como carentes de habilidades para gerir sua vida, sofrendo abusos e violências (Herring 2016). Ademais, o respeito pela autonomia não significa o abandono da pessoa, mas ofertar-lhe informações, acolhê-la e proporcionar um ambiente adequado para que seja hábil a receber determinada informação, avaliá-la e tomar uma decisão acerca de sua vida (Kleinig 2018). Sendo assim, o Estado e a sociedade têm papel importante para facilitar o exercício da autonomia.

Apesar da existência de diversos estudos acerca da autonomia no campo da bioética, mostra-se fundamental adentrar aos conceitos de capacidade e relacioná-los com a abordagem da autonomia como promoção, subsidiando a construção de uma base que possibilite a avaliação do dever de proteção do Estado e da sociedade no que tange a pessoas idosas. Neste sentido, o presente estudo propõe que a inter-relação de tais conceitos ocorra de forma complementar, com a incorporação de aportes advindos da Bioética de Intervenção, os quais podem contribuir para o aprofundamento desse processo.

Aportes da Bioética de Intervenção

A Bioética de Intervenção (BI) adota uma posição crítica diante dos problemas de injustiças advindos, em grande parte, de relações assimétricas de poder, desenvolvidas na modernidade (Garrafa e Porto 2003; Garrafa 2005a). A prática interventiva resulta de uma atividade coletiva, partindo do local de origem do problema, em colaboração com os afetados, respeitando-se sua autonomia e autodeterminação, a fim de adotar a melhor solu-

ção conjunta para o problema. Por isso, para a BI, é fundamental que as pessoas possam efetivamente figurar como agentes em sua própria história (Garrafa 2005b).

Em seu escopo teórico, desenvolve conceitos de empoderamento, libertação e emancipação (Garrafa 2005b) como formas de criticar a organização e distribuição de bens, bem como promover a inclusão social dos indivíduos (Feitosa 2015). Em síntese, o empoderamento diz respeito ao estabelecimento e fortalecimento de laços sociais, de modo que o exercício da autonomia seja fomentado, levando em conta a interconexão entre os seres humanos e as demais formas de vida, bem como a responsabilidade existencial frente a elas. A libertação, por sua vez, desvela posições de poder, permitindo que as pessoas se desvencilhem de situações de submissão e possam tomar posições na luta pela inclusão social e exercício da liberdade e da autonomia. E a emancipação diz respeito ao poder de tomar decisões sobre si mesmo, de forma independente, mas ao mesmo tempo consciente quanto às consequências de suas ações para o corpo social (Garrafa 2005b).

Saliente-se que tais conceitos, dialogados pela BI, possuem escopo de assumir explicitamente a necessidade de engajamento pelo reconhecimento de injustiças e para conquistar concretamente a autonomia das pessoas no mundo contemporâneo. Isso ocorre através de um processo de conscientização e inclusão social, que aos poucos galga a superação de injustiças através de ações coletivas, advindas de uma relação afetiva com os outros, como consequência da solidariedade para com os vulneráveis e do compromisso em lutar pelo resgate de sua dignidade (Santos, Shimizu e Garrafa 2014).

A autonomia como promoção pode ser complementada e reforçada, portanto, pelas ideias de empoderamento, libertação e emancipação, na medida em que a vivência humana perpassa por muitos campos do conhecimento, dentre eles a convivência social. Essas três categorias, inequivocamente, ampliam concretamente o conceito de autonomia. Um ambiente de equivalência social tende a ser um

ambiente igualmente equilibrado quanto ao acesso a informações, reduzindo a influência de relações de poder entre indivíduos, contribuindo para a consideração dos desejos, vontades e decisões de determinada pessoa. Nesse sentido, a construção de um ambiente social de promoção da autonomia de pessoas idosas empoderadas, libertas e emancipadas, contribui diretamente para o desenvolvimento de habilidades e suportes para tomada de decisões dessas pessoas.

Considerações finais

Os conceitos de autonomia e capacidade são centrais para o estudo da bioética, especialmente quanto à tomada de decisões, seja no campo dos cuidados em saúde ou em outros campos relacionados com a vida humana, no seu amplo sentido. A bioética possui como finalidade o alcance do bem-estar e do respeito aos direitos fundamentais visando à dignidade humana (Andorno 2012) que está intimamente conectada com o respeito aos direitos humanos e garantias fundamentais.

Considerando que pessoas idosas constantemente sofrem abusos e interferência em sua autonomia, é importante aprofundar estudos quanto ao tema da capacidade, haja vista que este tem-se mostrado fundamental para o exercício prático da promoção da autonomia de pessoas idosas.

Por essa razão, a tomada de decisão deve ser compreendida em sua complexidade. As abordagens da capacidade decisional e jurídica mostram-se importantes para a verificação de níveis de vulnerabilidade, necessidade de apoio e proteção e para o desenvolvimento de mecanismos que auxiliem a promoção da autonomia de pessoas que efetivamente necessitam. Essa compreensão, conjugada com as discussões bioéticas, são fundamentais para a preservação dos direitos humanos das pessoas idosas.

Agradecimentos: Ao programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília

lia e ao incentivo financeiro da Capes/Ministério da Educação, Brasil.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografia

ALBUQUERQUE, A., 2018. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos, Lumen Juris, Rio de Janeiro.

ANDORNO, R., 2012. Bioética y dignidad de la persona, Tecnos, 2.Ed., Madrid.

BRASIL, 2002. Código Civil, Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm Acesso em 12 ago 2021.

----- 2015. Código de Processo Civil, Lei nº 13.105 de 16 de março de 2015. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm Acesso em 12 ago 2021.

DONNELLY, M., 2010. Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism, Cambridge University Press.

----- 2019. Deciding in dementia: The possibilities and limits of supported decision-making. International Journal of Law and Psychiatry, Vol. 66, DOI: 10.1016/j.ijlp.2019.101466

FEITOSA, S.F., 2015. O processo de territorialização epistemológica da Bioética de intervenção: por uma prática Bioética libertadora, Tese Doutorado em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília.

GARRAFA, V. e PORTO D., 2003. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice, Bioethics, Vol. 17, pp.399-416.

GARRAFA, V., 2005a. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva, Revista Bioética, Vol. 13 pp.125-134.

----- 2005b. Inclusão social no contexto político da bioética, Rev. Bras. Bioética, Vol. 2, pp.122-132

- GOLDIM, J.R., 2015. Autonomia e autodeterminação: confusões e ambiguidade in
- GOOLD, I. & HERRING, J., 2014. Great Debates in Medical Law and Ethics, Palgrave, London.
- MARTINS-COSTA, J. (coord), Conversa sobre autonomia privada, Canela: IEC, Brasil, DOI: <https://doi.org/10.18759/rdgf.v18i3.1128>
- HERRING, J., 2014. Relational autonomy and Family Law, Springer, Oxford.
- 2016. Vulnerable adults and the law, Oxford University Press, Oxford.
- 2018. Paternalism. Manchester University Press, 1983, 26.
- KLEINING, J. (ed.), 1983. Paternalism, Manchester University Press.
- MACHADO, I.L.O. e GARRAFA, V., 2020. Bioética, o envelhecimento no Brasil e o dever do Estado em garantir o respeito aos direitos fundamentais das pessoas idosas, Revista de Direitos e Garantias Fundamentais, Vol. 21, pp.79-106. <https://doi.org/10.18759/rdgf.v21i1.1804>
- MOYE, J., e MARSON, D.C., 2007. Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research, The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, Vol. 62, pp.3-11.
- O'NEILL, N. e PEISAH, C., 2019. Capacity and the Law, Sydney University Internet Books. Disponível em <http://austlii.community/foswiki/Books/CapacityAndTheLaw/WebHome> Acesso em 17 ago 2021.
- OWEN, G.S., et al., 2009. Mental capacity and decisional autonomy: an interdisciplinary challenge, Inquiry, Vol. 52, pp.79-107.
- PARANHOS, D.G.A.M., 2020. Análise da capacidade jurídica dos pacientes idosos no Brasil a partir do referencial dos Direitos Humanos, Cad. Ibero Am., Direito Sanit. [Internet], pp.156-70. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/680>. Acesso em 12 ago 2021.
- SANTOS, I.L., SHIMIZU, H.E. e GARRAFA, V., 2014. Bioética de Intervenção e Pedagogia da Liberdade: aproximações possíveis, Revista Bioética, Vol. 22, pp.271-281.
- PURSER, K., 2017. Capacity Assessment and the Law, Cham: Springer.
- WHO - World Health Organization, 2014. "Ageing well" must be a global priority. [Internet] <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/lancet-ageing-series/en/> Acesso em 30 ago 2021.
- WONG, R., CARVALHO, J.A., 2006. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas, Rev. Bras. Estud. Popul, Vol. 23, pp.5-26.

Bioética, doenças raras e singularidades: narrativas de mães sobre o processo de adoecimento de seus filhos

Bioethics, Rare Diseases and Singularity: Mother's Narratives About the Disease Process of Their Offspring

Daniela Rabelo *

Andrea De Gois**

Natan Monsores***

Resumen

Las enfermedades raras son permeadas por particularidades y experiencias únicas a niveles de constitución biológica, realidad social y vivencia de la enfermedad. Este es el primero paso del estudio científico con presentación de sus singularidades, que tiene como objeto de referencia lo ontológico con perspectiva de vulnerabilidad y el método clínico centrado en la persona. El método de Cartografía de Controversias ayudó a lograr el objetivo, que es mostrar las singularidades de la enfermedad en las narrativas de las madres, en transmisiones en vivo en redes sociales, a partir de controversias y temas emergentes vividos en su rutina diaria de cuidado y apoyo a sus hijos con enfermedades raras. Dos presentaciones cumplieron los criterios requeridos con cuatro madres-actantes. En los discursos se presentan ocho agentes y objetos: la madre, la hija, la familia, la enfermedad rara, la sociedad y los actores sociales externos, la cuestión económica, los apoyos (sanitarios, tecnológicos, comunicacionales y religiosos) y la práctica médica. El sufrimiento es una particularidad única de las madres, en ausencia y retraso del diagnóstico con largos itinerarios terapéuticos; en la auto-culpa de las madres por la rara enfermedad y el arquetipo de la heroína en su camino a buscar tratamiento.

Palabras clave: bioética, madres, enfermedad rara, adrenoleucodistrofia, síndrome de Pitt-Hopkins, singularidad, redes sociales.

Resumo

As doenças raras são atravessadas por particularidades e vivências únicas em níveis de constituição biológica, realidade social e experiência do adoecimento. Este estudo é a primeira etapa para consolidar uma Cartografia com apresentação de suas singularidades e, posteriormente, análise de controvérsias. A singularidade do estudo tem por objeto referência o ontológico com perspectiva da vulnerabilidade e do método clínico centrado na pessoa.

1 O artigo apresenta a primeira etapa do estudo de Cartografia de Controvérsias acerca de narrativas de mães sobre o processo de adoecimento de seus filhos. Os autores são pesquisadores do Observatório de Doenças Raras, Universidade de Brasília (UnB), Brasil, Distrito Federal Brasília. A autora Daniela Rabelo possui bolsa de financiamento de pesquisa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

* Mestre em bioética, Observatório de Doenças Raras, Universidade de Brasília, estudante de doutorado. daniela.a.rabelo@gmail.com

** Mestre em bioética, Observatório de Doenças Raras, Universidade de Brasília. andreaclgois@gmail.com

*** Doutor em bioética, Coordenador do Observatório de Doenças Raras, Universidade de Brasília. monsores@unb.br

O método Cartografia de Controvérsias auxiliou no alcance do objetivo, que é apresentar as singularidades do adoecimento em narrativas de mães, em transmissões ao vivo (*lives*) nas redes sociais, a partir de polêmicas e questões emergentes vivenciadas em suas rotinas diárias de cuidado e apoio aos seus filhos com doenças raras. Duas *lives* atenderam os critérios exigidos com quatro mães-actantes. Oito agentes e objetos se apresentam nos discursos: a mãe, filha/o, família, a doença rara, a sociedade e os atores sociais externos, a questão financeira, os suportes (saúde, tecnológico, comunicacional e religioso) e atuação médica. O sofrimento é marca singular das mães, seja na ausência e demora do diagnóstico em longos itinerários terapêuticos; na autoculpabilização pela doença rara ou no arquétipo da heroína em sua jornada em busca da cura.

Palavras-chave: bioética, mães, doença rara, adrenoleucodistrofia, síndrome de Pitt-Hopkins, singularidade, redes sociais.

Abstract

Rare diseases are crossed by particularities and unique experiences of biological constitution level, social reality and experience of illness. This study is the first passage to consolidate Cartography with the presentation of singularities and, later, analysis of controversies. The singularity of the study has for object the ontological reference with the perspective of vulnerability and the person-centered clinical method. The Cartography of Controversies method helped to achieve the objective, which is to present the singularities of illness in mothers' narratives, in live broadcasts on social networks, from controversies and emerging issues experienced in their daily care and support routines to their children with rare diseases. Two lives met the required criteria with four acting mothers. Eight agents and objects are presented in the speeches: the mother, daughter, family, the rare disease, society and external social actors, the financial issue, supports (health, technological, communicational, and religious) and medical practice. Suffering is a unique characteristic of mothers, whether in the absence and delay of diagnosis in long therapeutic itineraries, in the self-blame of mothers for the rare disease, in the archetype of the heroine in her journey in the quest for cure.

Keywords: bioethics, rare disease, mothers, adrenoleukodystrophy, Pitt-Hopkins syndrome, singularity, social network.

Introdução

As doenças raras são atravessadas por particularidades. O termo – originado no ativismo social – agrega uma diversidade de condições geralmente crônicas e complexas, com grande impacto na qualidade de vida de quem é afetado e de suas famílias. Via de regra, trata-se de doenças para o qual não há possibilidade de cura (EURORDIS 2017), que afetam pequenos números de pessoas ou grupos familiares. Um referencial materializado deste aspecto pode ser observado na quantidade de pessoas comprometidas com a doença rara, entre 40-50 em cada 100.000 indivíduos (Nguengang Wakap 2020)

Os desafios das doenças raras envolvem histórias médicas complexas, diagnósticos tardios, longos itinerários terapêuticos, falta de informação sobre

a história natural, tratamentos específicos escassos e lacunas assistenciais (Garau 2016). O impacto do estigma e discriminação com rotulagem, formação de estereótipos, exclusão, perda de status e discriminação são expressos na significativa vulnerabilidade social que se soma a vulnerabilidade biológica decorrentes da doença crônica.

Ao estender-se o olhar para os núcleos familiares de crianças com, por exemplo, condições genéticas que alteram o desenvolvimento corporal ou cognitivo, a partir de seus conflitos vivenciados, pode ser emblemático para o profissional de saúde que lida com doenças curáveis ou tratáveis. Há relato de rotinas permeadas pelo isolamento social e exclusão; a percepção externa da diferença com o tabu social e o estigma da doença; a ausência de entendimento e compreensão da família e amigos no cuidado à criança e uma demanda de múltiplos suportes de

atendimento em contraponto a governos fragmentados e que não oferecem apoio terapêutico (Currie & Szabo 2020).

As condições raras podem manifestar-se em momentos diferentes da vida das pessoas e o diagnóstico reconfigura as dinâmicas sociais da pessoa ou família afetada, principalmente pelo caráter irreversível ou permanente. Por exemplo, na Síndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser, geralmente descoberta pelas mulheres no início de sua vida sexual e na qual o sistema reprodutivo é afetado, resultando na ausência total ou parcial do útero e de canal vaginal, e que implica em inquietações acerca de questões como maternidade ou sexualidade (Herlin et al 2020).

A complexidade dos efeitos orgânicos e dos desfechos sociais estabelecem uma vivência única e singular para cada pessoa com doença rara. Cada mãe que recebe a comunicação de que seu filho irá viver com uma condição complexa e para o qual há pouco conhecimento ou nenhum tratamento, recompõe suas relações com seu filho a partir de certa centralidade que a doença rara tomará nessa família. Há diversos aspectos biopsicossociais em questão, tal como suas emoções conflitantes de luto e expectativa, seus sofrimentos, as exclusões e a perversidade de macro relações de poder externas a ela que impõem o preconceito e a estigmatização. Todas as condições descritas envolvem uma trama de interações sociais do objeto de fronteira 'doenças raras' que imprimem pontos não resolvidos e questões não estabilizadas, características que marcam a controvérsia.

A controvérsia é um elemento fundador na reflexão bioética, campo que lida com as situações de fronteiras e limítrofes de vida. Os conflitos e dilemas decorrentes da controvérsia, seu entendimento e ponderações sobre seus desfechos, ainda que de forma transitória, geram a possibilidade de construir pontes em direção a soluções possíveis mediante o compromisso de vida conjunta. Mas nem sempre a razoabilidade ética – e nós preferimos o sentipensar - implica no término e/ou fechamento por completo de caixas-pretas da controvérsia.

Sempre há a possibilidade de que novas controvérsias se configurem a partir da reflexão, com a identificação dos conflitos que surgem na arena social, a partir da “caixa-preta estabilizada”, reiniciando o ciclo (Lemos 2013).

A caixa-preta para o qual buscamos compreensão, isto é, a ideia de singularidade do adoecimento que atravessa o presente estudo, tem por objeto-referência o aspecto ontológico de viver com uma doença rara, e não o artefato tecnológico do diagnóstico ou do tratamento. Buscou-se inspiração na ideia de spinozista de conatus para a análise e discussão das narrativas de mães de crianças com doenças raras identificadas na rede Instagram. Determinamos como marco teórico bioético a perspectiva da vulnerabilidade (UNESCO 2005).

A pesquisa compreende uma das etapas do método de Cartografia de Controvérsias (CC), com consolidação do processo e seus dados em futuro artigo científico. O método CC, versão didática da Teoria ator-rede (TAR) (Lemos 2013), foi adotado, considerando as narrativas em redes sociais (Facebook e Instagram). O seu exercício pedagógico (Venturini 2008) permite um olhar integrado, sócio tecnológico, destituindo os privilégios deterministas puramente social ou puramente tecnológico, e abrangendo a agência humana e não-humana com previsão de abordagem híbrida.

Duas condições raras abrangem o estudo, a adrenoleucodistrofia e a Síndrome de Pitt-Hopkins, presentes no eixo I da Portaria GM/MS 199/2014, que estabelece a política brasileira de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras. A primeira condição é um distúrbio peroxissomal progressivo raro, resultante do metabolismo anormal dos ácidos graxos de cadeia muito longa (Alsaleem & Saadeh, 2021), com desmielinização progressiva do sistema nervoso central e insuficiência suprarrenal periférica por disfunção endócrina, que pode apresentar eventual insuficiência testicular.

A adrenoleucodistrofia é uma mielopatia progressiva, acompanhada de neuropatia periférica e, variavelmente, leucodistrofia também progressiva, com

origem genética recessiva hereditária ligada ao cromossomo X (Regelmann et al. 2018; Orphanet 2021), em uma variante patogênica do gene ABCD1 (NA et al. 2004), resultando em um espectro clínico variado. O desfecho clínico costuma ser negativo, resultando em quadros de deficiência e morte (Alsaleem & Saadeh 2021).

Analisamos o discurso das mães de pessoas afetadas com as doenças brevemente descritas, com intuito de identificar as singularidades do adoecimento de pessoas com doenças raras em narrativas maternas, que se deram em transmissões ao vivo (*lives*) nas redes sociais. Buscamos identificar polêmicas e questões emergentes vivenciadas nas rotinas diárias de cuidado e apoio aos seus filhos com doenças raras.

Metodologia

Realizamos uma pesquisa com base nos pressupostos da Cartografia de Controvérsias, “uma caixa de ferramentas para apoiar e encorajar debates públicos em torno de questões científicas e técnicas” (Venturini 2008,2010) e que permite explorar e visualizar polêmicas (Lemos 2013). Compreende o uso de “lentes de observação”, como: aportes da literatura especializada, discursos de actantes (todos agentes humanos ou não humanos que produzem ação sobre outro), identificação de ideologias em disputas (cosmos) e a cosmopolítica que abrange as controvérsias.

Esta pesquisa compreende a primeira etapa para a formação de uma futura Cartografia de Controvérsias com apresentação das singularidades do adoecimento em narrativas de mães nas transmissões ao vivo (*lives*) de redes sociais, a partir de polêmicas e questões emergentes vivenciadas em suas rotinas diárias de cuidado e apoio aos seus filhos com doenças raras, ou seja, as controvérsias, definidas por Venturini (2008) como questões ainda não estabilizadas, fechadas ou black-boxes.

Os critérios de inclusão para seleção da amostra foram: perfis de mães com crianças que convivem

com doenças raras e/ou condições crônicas em transmissões ao vivo (*lives*), de pelo menos uma hora de duração, com interações em tempo real e conduzidas no mês das mães no calendário comercial (maio). O mapeamento ainda contemplou problemas não resolvidos, actantes ainda não harmonizados e pontos ainda “quentes”, com circulação intensa e inacabada.

A escolha por imagens em movimento (vídeos com trocas e mediações em tempo real) confere mais espontaneidade nas respostas, além de minimizar o impacto de um discurso sob a égide de técnicas de marketing e/ou assessoria de imprensa/comunicação. A escolha de *lives* comemorativas do dia das mães possibilita maior susceptibilidade narrativa do significado cotidiano experienciado pelas mães/filhas/filhos e seus enfrentamentos diante de suas próprias vulnerabilidades em suas vulnerações.

A busca por perfis e postagens foi realizada com uso de hashtags específicas com maior expressão de dados/postagens (#doencasraras, #diadasmaes, #maesatipicas), da ferramenta Google e em redes sociais (Instagram, Facebook e Youtube) de doenças raras. Duas *lives* (*live* 1 no Facebook e *live* 2 no Instagram) atenderam aos critérios exigidos com quatro mães actantes, nomeadas, respectivamente, Mãe A, Mãe B, Mãe C e Mãe D, em transmissões ao vivo especiais comemorativas ao dia das mães.

As *lives* foram transcritas e decupadas em um documento de texto com posterior leitura flutuante e análise em profundidade para identificação de singularidades e determinação de suas intersecções singulares nas falas reproduzidas. Identificamos três dimensões relacionais na análise das singularidades, que, para fins de organização, foram divididas em blocos: o primeiro, intrapessoal (da mãe com ela mesma) e no segundo com o interpessoal (da mãe com sua filha/o ou com médico) e de grupos sociais, nas relações estabelecidas com a sociedade e atores sociais externos e gerenciamento de seus suportes de vida e questão financeira.

Como o foco do estudo tem como ponto de referência as mães, os aspectos singulares e relacionais

intrínsecos e extrínsecos a elas foram analisados. O preceito relacional permitiu a discussão das singularidades em corpos que buscam a perseverança do ser no seu ser (Spinoza 2017) a partir de dinâmicas de vida em processo saúde-doença-cuidados (Menéndez 2003) em rede multicausal de determinantes sociais da saúde, que envolvem fatores biológicos/genéticos, fatores materiais (sociais), fatores comportamentais e psicológicos, fatores psicológicos/sociais e fatores culturais.

Resultados e discussão

O início da primavera é o marco temporal da amostra analisada. Duas *lives* e quatro mães compõem a amostra. Ambas as sessões com veiculação em datas diferentes no mesmo mês (maio de 2021), marcado por peculiaridades de base ritualística religiosa no Brasil. Maio é consagrado pela Igreja Católica à Maria (Nossa Senhora), signo que fortalece o acontecimento do Dia das Mães e de enlases matrimoniais. Há uma hierarquização das duas temáticas no webuniverso que se alinha aos valores-notícia em mídias tradicionais com agendamentos referentes ao “mês das noivas” ou “Dia das Mães” – assim grafado enquanto evento comemorativo.

A adjetivação de “especial” dada as duas *lives* em suas chamadas denota um caráter diferenciado, com mediação na primeira de um jornalista e político local, e na segunda de uma mãe. Os dois mediadores experienciaram condições crônicas, o que permitiu a troca de informações das vivências nos processos de adoecimentos de suas filhas/filhos. Na *live* 1, seu mediador transita enquanto cidadão-familiar-jornalista-político de sua cidade com

abordagem sobre a Adrenoleucodistrofia em rede social Facebook. Na segunda, a vivência das três mães com a Síndrome de Pitt-Hopkins foi realizada a partir de uma transmissão ao vivo no Instagram.

As transmissões ao vivo em redes sociais são marcadas pela interatividade. Ela se expressa nas próprias imagens em movimento (vídeo); na relação com os expectadores em reações instantâneas com ícones “Amei”, “Haha”, “Uau”, “Triste” ou “Grr” (no Facebook) e clicagem com envio de corações em tempo real para sinalizar o sentimento expresso no momento da *live* (Instagram). Quem interagiu, pôde enviar comentários, que eram apresentados em tela do vídeo no Facebook ou ainda escritos em momento real da transmissão. Os emojis são formas imagéticas de interação e que também agregam sentimentos nas reações de quem participa (e interage) na transmissão ao vivo.

Além da doença, a mãe é um dos agentes/objetos que se apresentam nos discursos analisados, assim como seu filho(a), família; sociedade e dos atores sociais externos. Outro objeto é o custo do adoecimento, a questão financeira que afeta a família. Por fim, apresentam-se os meios de suporte (saúde, tecnologia, comunicação e religião) e também a atuação médica (Quadro 1), que podem ser compreendidos em três dimensões relacionais: a) intrapessoal (da relação da mãe consigo mesma frente a condição rara); b) interpessoal (nos contextos de mãe-filha e/ou mãe-filho e mãe-médico) e, a última, c) de grupos sociais, a partir dos pilos de confronto no processo de vivência da doença rara na sociedade e nas relações em grupo familiar da experiência do adoecimento.

Quadro 1 – Agentes e objetos de análise das narrativas maternas

Agentes/objetos de análise	Breve descrição dos agentes e objetos de análise
A mãe	São quatro mães protagonistas da narrativa, com centralidade discursiva de fundo testemunhal, a primeira de Curitiba e as demais de São José dos Campos (SP) e São Paulo (capital). Na <i>live</i> 1 houve mediação de um entrevistador e na <i>live</i> 2, participação de mãe mediadora-testemunha com mais duas mães.
Filha/o	As biografias terapêuticas de quatro crianças (dois meninos e duas meninas) são apresentadas a partir de seus itinerários no processo de adoecimento e vivência das doenças.
Família	As famílias apresentadas abrangem tias, pais e irmãos que vivenciam o processo de adoecimento.
A doença rara	Duas doenças foram apresentadas, sendo na primeira <i>live</i> a adrenoleucodistrofia e na <i>live</i> 2, a Síndrome de Pitt-Hopkins.
A sociedade e os atores sociais externos	Os grupos sociais e pessoas externas que participaram do processo de adoecimento e vivência das doenças raras, incluindo também as pessoas que interagiram nas <i>lives</i> .
Questão financeira	Abrange as condições financeiras para tratamento das crianças com doenças raras nas quatro famílias.
Os suportes	Os suportes em questão são os de saúde, tecnológico, comunicacional e religioso abordados na amostra analisada.
Atuação médica	Trata-se da condução dos profissionais de Medicina no acompanhamento das crianças.

Elaboração própria dos autores

As duas transmissões tiveram uma narrativa de base biográfica-testemunhal com apresentação de suas histórias de vida em seus desafios e pontos de reflexão na vivência com a doença rara. Os marcos temporais do desenrolar narrativo foram expressos com diversidade de tematizações, porém centralidade nas “atividades desenvolvidas pelos indivíduos na busca de tratamento para a doença ou aflição”, ou seja, no itinerário terapêutico da sua filha (ou filho), em mais de 40% do total dos discursos analisados.

Em nossa aproximação espinozista, partimos da pulsão dessas mães no sentido de envidar os esfor-

ços necessários para fazer perseverar seu próprio ser, bem como o ser de seus filhos. E que nesse processo os afetos são gerados pelas afecções dos corpos-mentes, a partir de existência relacional. O impulso básico de vida (*conatus*), essa “teimosia” em viver e manter vivo ao filho, gera ação no mundo com vistas a aumentar as chances de que a vida prospere. As mães, movidas por estes afetos, passam a enumerar e a narrar de forma muito singular, os óbices, os trajetos, as necessidades, entre tantos elementos que apresentam na experiência de adoecimento.

Quadro 2 – Singularidades do adoecimento apresentadas pelas mães

A MÃE
O auto chamamento das mães e seus arquétipos
O sofrimento diante do diagnóstico e na vivência da doença rara
Expectativa e realidade quanto a saúde da criança
O impacto diagnóstico da doença rara relatado pela mãe
Mãe especialista da doença e de questões de justiça social
Sufrimento revisitado da vivência da doença rara
Modelo colaborativo de mães nas rotinas de cuidado
Auto culpabilização da mãe frente a doença do seu filho
Redes informais de informação e orientação às mães
Diferenças socioeconômicas entre as mães
FILHA/O
Comprometimento da saúde por falta de tecnologias e cuidado integral
Evolução da criança no processo de adoecimento
FAMÍLIA
Demanda de apoio familiar no cuidado
Potencial de impacto da doença rara na família
A DOENÇA RARA
Demanda por tecnologias de saúde
Desenvolvimento dos sintomas da doença rara com o avanço da idade
Atendimento e acompanhamento com profissionais especializados
A SOCIEDADE E ATORES SOCIAIS EXTERNOS
Uso de meios comunicacional/informacional como apoio para conhecimento da doença rara.
QUESTÃO FINANCEIRA
Potencial de impacto da doença rara na família
A questão do acesso aos testes genéticos para aferir possibilidade de doenças raras
SUPORTES EM SUAS VIDA - SAÚDE, TECNOLÓGICO, COMUNICACIONAL E RELIGIOSOS
Acesso às tecnologias de saúde
Apoio à mãe nas rotinas de cuidado
Modelo colaborativo de mães no processo de adoecimento
Redes informais de informação e orientação às mães
Colaboração internacional em doenças raras
ATUAÇÃO MÉDICA
Comunicação com o paciente sobre a doença rara e sua expectativa de vida

Elaboração própria dos autores

Para apresentar as singularidades do adoecimento nas narrativas das mães que participaram das transmissões ao vivo (*lives*) nas redes sociais, buscamos identificar alguns aspectos vivenciados em suas rotinas diárias de cuidado e no apoio aos filhos com doenças raras. O estudo tem limitações, no que se refere ao tamanho da amostra, mas é uma prospecção inicial dos afetos e argumentos que podem compor as controvérsias ao redor do “ser mãe” de uma pessoa com doença rara.

Deleuze afirma que:

A cada instante, portanto, as afecções determinam o conatus; mas a cada instante o conatus é a procura daquilo que é útil em função das afecções que o determinam. É por isso que um corpo vai sempre o mais longe que pode, tanto na paixão quanto na ação; e aquilo que ele pode é seu direito (2017:177)

Em suas interações nas *lives*, as mães elaboraram alguns aspectos que tornam singulares os adoecimentos de seus filhos. Mãe A, por exemplo, estava enlutada com a morte de seu filho. A Mãe B teve posicionamento verbal e não-verbal em momentos da *live* 2, mas sua postura de mediadora fez com que se omitisse em outros momentos, enquanto a Mãe D se mostrou mais intimidada e preocupada com os ajustes de câmera em alguns momentos. As posturas, o posicionamento, os movimentos expressam aquilo que é rememorado, aquilo que incomoda ou aquilo que causa dor. Mas devido ao formato das interações, acabam por faltar maiores detalhes sobre a vida pregressa dessas mães.

Ao início das duas *lives*, as mães se apresentam ao público e iniciam as suas trajetórias. Resgatam um continuum de suas vivências, que são estendidas no contar e recontar de suas experiências de adoecimento imersas em sofrimento, dor e luta. Esse contar e recontar também é vivido em clínicas médicas, local onde, de forma peculiar e distinta em doenças raras, a assimetria é reduzida entre paciente e médico, com perfis de mães-especialistas em papéis mais passivos ou ativos (Budysh et al

2012). As mães A, B, C e D incorporam um papel mais ativo na clínica social ampliada (ciberespaço), seja em aspectos biomédicos (da doença) ou nas questões de justiça social:

... porque acontece um acúmulo dos ácidos graxos de cadeia muito longa no cérebro e na supra-renal... (Mãe A).

... fazia uso de gastrostomia para poder se alimentar e traqueostomia e ventilação mecânica, então como você comentou eu tive que aprender na prática a buscar os direitos do meu filho... (Mãe A).

Meninas [pede as mães C e D] estão, estão pedindo para vocês explicarem essa questão da prega (mostra a mão como se simulasse a prega na sua própria mão direita). (Mãe B e mediadora da live 2).

... até eu estava hoje relendo aqui o relatório, né?, do NIH, e aí cita que, né?, que é o Pitt Hopkins afeta o desenvolvimento cerebral, né? (Mãe C).

Até hoje o que eu vivi com a [nome da filha], o que [nome do esposo] estuda também, porque ele está fazendo [especialização médica] por causa dela, é que eles vão desenvolver a linguagem na cabecinha deles, entendeu? (Mãe D).

Além de mães-especialistas, outras formas de auto chamamento sugerem arquétipos específicos, que mesclam maternidade ao sofrimento, dor, luta, resignação e resiliência em expressões e termos, presentes nos discursos apresentados e/ou confirmados por elas, como: “*mães especiais*”, “*me considere uma ponte*”, “*eu vivo em campanha*”, “*fundadora*”, “*resiliente*” e ainda “*o que eu sei é que eu lutei, eu e meu marido com todas as nossas forças*”, “*o segredo do negócio é ter persistência, não desistir nunca*” ou “*nunca desistir, a gente cai às vezes, mas acreditar*”.

As mães incorporam em seus corpos o poder de transformar e trazer vida na maternidade como Vênus representa a reprodução e nutrição “no mistério fértil dos quadris e enigma dos seios” (Canpbel

2015:37). A Mãe A, ainda que relate o itinerário de um filho, repertoriza em outra publicação (Novaes 2018) uma primeira gravidez, ou seja, dois filhos integram a sua família, assim como a Mãe B. Ainda, as Mães C e D consagram-se como “veículo do poder da natureza” (Canpbel 2015:39), símbolos da fertilidade, com famílias numerosas.

Numa aproximação com referenciais arquetípicos, percebe-se que nessas mães se somam a resignação e resiliência, que, como sumariza Dione, a mãe de deusas: “Suporta, filha querida” (Kerényi 2015). Esta pulsão se relaciona fortemente a ideia de conatus. A fala das mães resgata dor e sofrimento, mas, sobretudo, chama para luta, estabelece o foco de resignação e resiliência para suas filhas (Afrodite e Hera), feridas por outros deuses. Outra alegoria, de Reia que luta com Cronos, pode ser relacionada a fala das mães no avanço rápido dos sintomas da doença/síndrome rara.

Uma ilustração dessa última alegoria é relatada em livro de autobiografias das mães. Na fala da Mãe A, que relata que durante o atendimento de seu filho com adrenoleucodistrofia, pergunta ao neuropediatra especialista em doenças raras: “- Tem algum vivo?” (NOVAES, 2018). A especialista responde balançando a cabeça em negativo. Rememorando as figuras arquetípicas mitológicas, Chronos, Deus do tempo, vira a ampolheta e retira dias das vidas ou talvez o vaticínio de algum outro deus.

A alegoria do tempo é relevante quando pensada à luz das características das condições crônicas, que possuem um desenvolvimento expressivo dos sintomas com o avanço da idade da criança. O tempo não espera. E não há tempo para esperar. O que implica na permanente urgência em garantir cuidado. Os quadros degenerativos progressivos impõem uma percepção de tempo acelerada, que resulta no permanente status de busca por novas tecnologias de saúde ou tratamentos que consigam reverter o tempo perdido.

O tempo também marca a questão do impacto diagnóstico. Há uma força narrativa vinculada ao sofrimento no período que o antecede e o precede.

Antes do diagnóstico, a vida da mãe é marcada pelo desconhecimento e angústia paralelos a um desenrolar sintomático avançado e diverso, em que “*tudo foi muito rápido*”, “*inconsciente foi tudo acontecendo*” em que “*eu não me programei*” ou “*eu não parei mesmo para pensar como seria, como faria*” (Mãe A).

Para a Mãe C foi um período classificado como conturbado e complicado, com atendimento por vários especialistas, inclusive fora do país do próprio serviço médico dos Estados Unidos (National Institutes of Health, NIH) com grande volume sintomas até o diagnóstico, que demorou pela perda dos exames no NIH. O diagnóstico foi classificado por essa Mãe como uma “*sombra*” ou “*abertura da Caixa de Pandora*” (Mãe C), em que as mães experimentam angústia, tristeza, dor e sentimento de impotência diante do resultado.

... e quando ela falou adrenoleucodistrofia, abriu um um um [pausas entre os uns para encontra a palavra-chave] buraco, abriu um buraco [passa as mãos na lateral dos cabelos ajeitando para baixo] no chão e [cerra os lábios com expressão contida] porque da forma que ela falou, é, já deu a entender que era mais agressivo (Mãe A).

Não tinha processado, isso ainda, entendeu? [fala gesticulando com as mãos], para mim aquilo lá estava acontecendo algo que eu não estava entendendo ainda, sabe? (Mãe D).

... e eu lembro aquele dia [confirmação do diagnóstico] foi muito difícil né? [olha para baixo], era o geneticista e o neuro falando que ela não ia fazer isso, que ela não ia fazer aquilo e não sei o que, não sei o que, eu chorava, chorava, chorava (Mãe D).

Há uma corporificação de suas dores, que são íntimas, mas também impregnadas de elementos sociais, culturais e relacionais (Le Breton 2013). As dores são expressas em fala e gestos, seja em semblantes que mesclam surpresa e dor em vídeo, por exemplo, quando a Mãe A é provocada pelo mediador a falar sobre se em algum momento no processo “questionou Deus”.

O sofrimento acaba por impor mecanismos de enfrentamento que colocam as mães numa espécie de modo de resignação (mãe A): “*é bem isso, né?, então a gente engravida, deseja aquele filho saudável e cumpre ao que veio, com saúde, e ele desenvolveu até os 6 anos*” (Mãe A). O mediador assume uma postura de falas pausadas, com suspiros, num sentimento de compaixão pela mãe, especialmente nas situações de limite religioso, como do questionamento acerca do papel de Deus e em paralelo “*o medo que Deus levasse*” [a criança] (Mãe A) e da morte como um desfecho (Mãe A).

A culpa aparece nos relatos e tem um lugar central nos relatos, como afirmou a Mãe A: “*É é (pausa), a mãe carrega o gene defeituoso*”, que continua: “*No cromossomo X (pausa), então tem 50% de chance de passar, de transmitir o gene defeituoso para filho homem, né?, ou filha mulher*”. Em outra situação, o discurso das mães C e B apontam a auto culpabilização e responsabilização da própria mãe ou de terceiros pela doença por uso de medicamentos ou realização de depilação a laser em hipóteses, que, conforme afirmou a Mãe B: “*a gente fica com um monte de coisa na cabeça*”. E a mãe continua: “*achando que a gente fez alguma coisa que causou, né?*”.

Ainda sobre o tema:

- *Ééé, que ele tinha Pitt-Hopkins, foi cogitado que ele [a criança], na verdade ele [a criança] teve, teria tido, uma hemorragia cerebral porque eu tinha tomado o remédio para a pressão alta durante a gestação.* (Mãe C).

- *(Interrompe a Mãe B) culpa total, né? (fala com uma certa ironia)* (Mãe C).

- *É, é, então, é isso, a gente se sente* (Mãe B).

- *E, eu trabalho, né?* (Mãe C).

- *Culpada!*” (Mãe B).

E quando o discurso da culpa é novamente retomado:

- *A culpa não foi minha, sabe (dá um riso nervoso) porque acaba...* (Mãe C)

- *A gente tem sim, querendo ou não ... a gente sente [a culpa]!* (Mãe B)

- *Sim! (assente em afirmativo balançando a cabeça)* (Mãe C)

- *... fosse culpa só minha, que pode (pausa), que você pode ter causado! Aquilo, né, é difícil...* (Mãe C)

O sentimento de culpa da mãe em doenças cuja herança é ligada ao cromossomo tem sido mencionado em literatura científica. E em alguns contextos, a realização de exames genéticos permite que a mãe seja “libertada de seus sentimentos de culpa dos últimos seis anos” (Na et al. 2004). Um estudo japonês contempla questões de saúde mental e problemas psicológicos de familiares de pessoas com adrenoleucodistrofia, e reporta a identificação de situações de cansaço físico ou mental, ou até mesmo do desenvolvimento de doenças crônicas, com outros comprometimentos que envolvem questões sociais (Kuratsubo et al., 2008).

Outro aspecto que se apresenta nas *lives* é a vulnerabilidade das mães. Vulnerabilidade é uma característica substancial do ser humano ou ao vivo, atributo intrínseco, universal e indelével (Boy e Schramm 2009; Kottow 2004). No caso das mães que vivem o processo de adoecimento de seus filhos, ela é consubstanciada, ou seja, vai além da mera vulnerabilidade e se verte em vulneração. As desigualdades no acesso aos cuidados de saúde e a (in)justiça social nas narrativas das mães se somam a certo grau de imputação do sofrimento.

Elas relatam que determinadas instituições relativizam as necessidades por elas identificadas, como por exemplo uma cama com elevação ou a aquisição de pomada de barreira. A primeira foi considerada um “luxo”, tendo seu acesso negado pela instituição que deveria prover os meios para o cuidado. A questão foi sanada pela doação de uma cama por uma entidade particular. O segundo item, a pomada de barreira, é insumo de uso contínuo, em grande quantidade e tem custo elevado, o que pode comprometer o orçamento familiar. Serve para proteger a pele do contato com urina ou para garantir

que a integridade da pele, em permanente contato com a cama. A mãe relata que, após um processo formal de pedido a seguradora de saúde, recebeu negativas. Precisou recorrer a um processo judicial no qual precisou atestar o comprometimento da pele do seu filho, apresentando as escaras de contato através de fotografias. As fotos expuseram a intimidade do filho a terceiros que imprimiram as fotos. A mãe fala de um resgate à dignidade humana da criança. A pomada de barreira só foi liberada após autorização do juiz.

As situações narradas permitem uma reflexão sobre a qualidade de vida da mãe que cuida de seu filho em processo de adoecimento. As mães assumem o cuidado das crianças com doenças raras e a figura paterna quase sempre desaparece do cenário. Dessa forma, deve haver um recorte de gênero na reflexão sobre o comprometimento psicológico e físico, sobre o abandono de projetos de carreira ou estudos, o comprometimento de finanças e da vida amorosa (Kuratsubo et al. 2008).

As mães permanecem no centro do cuidado aos seus filhos, e quando não são elas, em condições financeiras adequadas, o apoio geralmente vem de familiares do sexo feminino ou de mulheres que participam de organizações de pacientes. Nas *lives* ficou claro o papel central das mães na lide cotidiana. A mãe D, no entanto, cita uma apoiadora contratada. O estudo de Iriart et al (2019) corrobora, em análise de itinerários de pacientes com doenças raras nas cidades do Rio de Janeiro, Salvador e Porto Alegre, nossos achados acerca da sobrecarga da mãe em cuidados que envolvem saberes, tecnologias e condutas especializadas (Pinto et al. 2019).

Estudo em hospital terciário discorre sobre mecanismos de enfrentamento (*coping strategies*) para lidar com *coping costs*, como por exemplo a venda de patrimônio a fim de suprir custos de tratamento (Pinto et al. 2019). Nas narrativas analisadas, as realidades socioeconômicas são distintas, com opções desde a “vaquinha” em redes sociais, modelos colaborativos de mães que funcionam como redes de apoio em trocas, doações e colaborações internacionais. A troca envolve também informação,

necessária e ainda insuficiente, especificamente doenças raras, porém intensificada via redes sociais. As assimetrias socioeconômicas, já “*que vivem realidades diferentes*” (Mãe A) implicam na judicialização, com processos direcionados aos planos de saúde ou ao Estado, a fim de suprir as necessidades cotidianas para manter os filhos vivos e estáveis. Todo esse contexto gera potencial de impacto na vida das famílias em uma rede multicausal de determinantes, com desdobramentos sobre alimentação, moradia, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e o acesso aos bens e serviços.

Considerações finais

O objetivo do estudo foi identificar singularidades no adoecimento de pessoas com doenças raras em narrativas de mães, mediante um primeiro exercício de mapeamento de elementos discursivos que podem compor uma cartografia de controvérsia. Percebeu-se a potência dos afetos maternos na lide para manter a vida e a saúde de seus filhos acometidos por doenças raras. Uma cartografia sobre o tema não pode prescindir do recorte de gênero. As mães-actantes explicitaram em suas intervenções nas *lives* as angústias, as dores, os sofrimentos e a necessidade de apoio orgânico por parte dos grupos familiares, dos profissionais de saúde e do Estado. Fica patente a necessidade de ofertar mecanismos de cuidado a quem cuida, mantendo a integridade e a dignidade dessas mães, que são vulneradas por estes processos de adoecimento crônico. Ainda que tenha limitações, nosso estudo abrange algumas tematizações significativas, corroboradas pela literatura, decorrentes da generosidade das mães identificadas no estudo em partilhar as suas vivências e relatar a experiência de adoecimento de suas filhas e seus filhos.

Recibido 20 10 2021

Aprobado 20 4 2022

Bibliografia

- ALSALEEM, M. & SAADEH, L., 2021. Adrenoleukodystrophy, StatPearls, 3 mar. 2021.
- BOY, R. e SCHRAMM, F.R., 2009. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal, *Cadernos de Saúde Pública*, v.25, n. 6, pp.1276–1284.
- BRASIL, 2014. Ministério da Saúde. Portaria nº199, de 30 de janeiro de 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html#:~:text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,institui%20incentivos%20financeiros%20de%20custeio.&text=Art.,-1%C2%BA%20Esta%20Portaria. Acesso em: 20 ago. 2021.
- BUDYCH, K., HELMS, T.M. & SCHULTZ, C., 2012. How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient–physician interaction. *Health Policy*, v.105, n. –3, pp.154–164, 1 maio.
- CAMPBELL, J., 2015. *Deusas: os mistérios do Divino Feminino*, Palas Athena, São Paulo.
- CURRIE, G. & SZABO, J., 2020. Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, v.15, n.1, pp.725362, 1 jan.
- DELEUZE, G., 2017. *Espinosa e o problema da expressão*, 1ªed., Editora 34, Brasil.
- EURORDIS. 2017. The voice of Rare Disease Patients in Europe. Disponível em: <<https://www.eurordis.org/pt-pt>>. Acesso em: 20 jan. 2017.
- GARAU, R., 2016. The medical experience of a patient with a rare disease and her family, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, v.11, n.1, pp.19, 29 dez.
- IRIART, J.A.B., NUCCI, M.F., MUNIZ, T.P., VIANA, G.B., AURELIANO, W. de A. e GIBBON, S., 2019. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil, *Ciência & Saúde Coletiva*, vol.24, num.10, pp.3637–3650. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.01612019></div>
- HERLIN, M.K., PETERSEN, M.B., BRÄNNSTRÖM, M., 2020. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: A comprehensive update, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, v.15, n.1, pp.1–16.
- KERÉNYI, K., 2015. *Arquétipos da religião grega*, RJ: Vozes, Petrópolis.
- KOTTOW, M.H., 2004. Vulnerability: what kind of principle is it? *Medicine, health care, and philosophy*, v.7, pp.281–287.
- KURATSUBO, I. et al., 2008. Parents of childhood X-linked adrenoleukodystrophy: High risk for depression and neurosis. *Brain and Development*, v.30, n.7, pp.477–482.
- LE BRETON, D., 2013. *Antropologia da dor*, Fap-Unifesp, São Paulo.
- LEMOES, A.A, 2013. *Comunicação das coisas: teoria ator-rede e cibercultura*, 1., Ed. Annablume / Educ, São Paulo.
- MENÉNDEZ, E.L., 2003. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas Care illness models: theoretical exclusions and practice articulations, *Ciênc. saúde coletiva*; 8(1), pp.185-207.
- NGUENGANG WAKAP, S. et al. 2020. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database, *European Journal of Human Genetics*, mum. 28, pp. 165-173 //doi.org/10.1038/131-019-0508-0.
- NOVAES, D., 2018. *Mães raras: essas mulheres fortes*, Pólen, São Paulo.
- NA, G.Y. et al., 2004. Mutation in the ED1 gene, Ala-349Thr, in a Korean patient with X-linked hypohidrotic ectodermal dysplasia developing de novo, *Pediatric Dermatology*, v. 21, n. 5, pp. 568–572.
- ORPHANET, Pitt Hopkins syndrome. Disponível em: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=GB&Expert=2896>. Acesso em: 19 ago. 2021.
- X linked adrenoleukodystrophy. Disponível em: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=43>. Acesso em: 19 ago. 2021.
- PINTO, M. et al. 2019. Complex care, high cost, and loss of income: Frequent issues for families of

children and adolescents with rare health conditions. *Cadernos de Saúde Pública*, v.35, n.9.

REGELMANN, M.O. et al. 2018. Adrenoleukodystrophy: Guidance for adrenal surveillance in males identified by newborn screen, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, v.103, n.11, pp.4324–4331.

SIQUEIRA, J.E. De, et al., 2016. Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética, in: *Bioética clínica (Memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética)*, CFM/SBB, Brasília, pp.37–52.

SPINOZA, B., 2017. *Ética*, Autêntica Editora, São Paulo.

UNESCO, 2005. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *O mundo da saúde*, pp.455–460.

VENTURINI, T., 2008. *La cartographie de Controverses*, Colloque CARTO 2.0, Paris, 3 Avril.

----- 2010. Diving in magma: how to explore controversies with actor-network theory, *Public Understanding of Science*, v.19, n.3, pp.258–273, 29 maio.

La reconversión del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Posadas de Argentina durante la pandemia de Covid 19

The reconversion of the Research Ethics Committee of the Posadas Hospital in Argentina during the Covid 19 pandemic

Emiliano Ross*

María Fernanda Sabio**

Guadalupe Reynoso***

Mariana Alvarez****

Paula Scotti*****

Resumen

La pandemia de Covid 19 conllevó la necesidad de adecuación de los Comités de Bioética Clínica y de los Comités de Ética de la Investigación. Esto implicó reformular los estatutos y los procedimientos operativos estándar, con el fin de regular y nomativizar el trabajo a distancia por medios virtuales, modificar el quórum y la periodicidad de las reuniones, así como su duración y la manera de evaluar los proyectos.

En este trabajo presentaremos la experiencia del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Nacional Alejandro Posadas. Para ello, expondremos la forma de trabajo adoptada, así como sus fortalezas y debilidades y presentaremos dos ejemplos de proyectos de investigación evaluados y monitoreados por el mencionado Comité de Ética de la Investigación durante la pandemia: el Solidaridad, patrocinado por la Organización mundial de la Salud y el Ensayo clínico nacional para evaluar la seguridad y eficacia del uso de plasma convaleciente para el tratamiento de pacientes con COVID-19 (ECN PCC19), patrocinado por el Ministerio de Salud de la Nación de Argentina.

Palabras clave: comité de investigaciones éticas, Htal. Posadas, COVID-19, reconversión

* Secretario, CEI Hospital Nacional A. Posadas. e.facundo@gmail.com

** Coordinadora, CEI Hospital Nacional A. Posadas; Profesora Adjunta Departamento de Educación, Universidad Nacional de Luján. mariafernandasabio@gmail.com

*** Secretaria de Actas, CEI Hospital Nacional A. Posadas. guadalupe_reynoso@hotmail.com

**** Ayudante de Primera, Departamento de Educación, Universidad Nacional de Luján. marianayalvarez@gmail.com

***** Miembro de la Comunidad, CEI Hospital Nacional A. Posadas. pauscott@gmail.com

Un poco de historia.

El Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas, fue fundado en el año 1958 como Instituto Nacional de Salud, con el objetivo de desarrollar tareas de investigación. En su interior funcionaron 11 institutos de investigación científica y servicios técnicos especializados. En 1968, dado el crecimiento del partido en el cual se encuentra emplazado, se disolvieron los institutos y se comenzó a organizar el Hospital General de Agudos, con su progresiva apertura a la comunidad.

El Hospital Posadas cuenta con diferentes convenios con universidades tanto nacionales como extranjeras, es por esto que muchos estudiantes transitan parte de su formación académica dentro de la institución. Esto implica que se realice mucha investigación en el marco de la formación de dichos estudiantes.

Dado este contexto de investigación, sumado a la actividad asistencial específica de la institución, es que en el año 1995 se decide formar el Comité de Bioética Hospitalario (CBH) avalado por la resolución 1026/95 de la institución. Este comité se enmarca en lo establecido por la resolución del Ministerio de Salud N°857/93.

El Comité de Bioética “Vicente Federico del Giudice” tiene definido, según el estatuto, dos tipos de funciones: una función axiológica, y una función deontológica. Esta última, que se caracteriza por ser normativa y vinculante, se relaciona con la evaluación de los proyectos de investigación. Es por esta función que el comité decidió crear la Comisión de Evaluación de Proyectos de Investigación Clínica – CEPIC. Esta comisión, que empezó a funcionar en el año 1998, tenía como objetivo la evaluación ética de los proyectos de investigación que se realizaban dentro de la institución.

En el año 2019, por un lado, se oficializó el cambio de nombre de la CEIP, que pasó a llamarse CEIHP (Comité de Ética de la Investigación del Hospital Posadas), nombre que resulta más apropiado dada la variedad de proyectos de investigación que se

evalúan y se monitorean. Por otro lado y dado el caudal de trabajo, el CEIHP se independizó del Comité de Bioética Hospitalario.

Actividad de Comité de Ética de la Investigación (CEI) pre pandemia:

El CEI de nuestro hospital cuenta con una vasta trayectoria. Está conformado por profesionales externos y de la institución, médicos y no médicos, de distintas disciplinas y de distintas edades, algunos de ellos ya retirados. Contamos con una coordinadora, doctora en humanidades médicas y profesora en filosofía, 1 sociólogo, 1 terapeuta ocupacional, 1 miembro de la comunidad, 6 médicos y, al momento de escribir este artículo, una rotante lic. en enfermería. Esto aporta a cada evaluación miradas diversas.

Como se mencionó anteriormente, el CEI evalúa proyectos de investigación presentados por los investigadores de la institución y aquellos que provienen de otras instituciones que no poseen comité evaluador, como por ejemplo, algunas universidades nacionales del Conurbano Bonaerense y del interior del país.

Antes de la pandemia, las reuniones ordinarias se llevaban a cabo los días viernes de forma presencial y duraban, aproximadamente, tres horas. En ellas se evaluaban los proyectos que ingresaban entre cada reunión y que habían sido repartidos entre los miembros. Cada proyecto, debía ser evaluado, por lo menos, por tres miembros, según el estatuto. En algunos casos, cuando se necesitaba aclarar cuestiones éticas o metodológicas, se mantenían reuniones con los investigadores.

Dentro de las tareas del CEI se encuentra el monitoreo en terreno de los proyectos en curso. Estos se realizaban de manera presencial y consistían en una entrevista con el investigador, entrevistas con los sujetos de investigación, revisión de historias clínicas, revisión de registros, revisión de lugar de guardado de la información y medicación cuando correspondiera, entre otras acciones. La regulari-

dad de dichos monitoreos estaba determinada por el riesgo que corría el paciente a sufrir algún tipo de daño.

Además, los miembros del CEI llevaban adelante actividades formativas, sobre aspectos de ética en la investigación y ética clínica, ya que la mayoría de los miembros del CEI lo son también del Comité de Ética Hospitalaria.

Durante la pandemia

La pandemia obligó a modificar la forma de trabajo en los siguientes aspectos:

1. Se modificó el modo de trabajo: el secretario, con dedicación exclusiva, continuó con sus tareas desde la oficina, ayudado por un miembro más con dedicación parcial.

Dos miembros plenos, la coordinadora y el secretario de actas, permanecieron aislados en sus hogares y realizaron su tarea con modalidad teletrabajo.

Los miembros externos, 3 jubilados y 1 rotante tuvieron dedicación parcial ad honorem.

2. Se adaptaron las tareas administrativas: se reorganizaron todas las tareas administrativas como aprobaciones, confección de las actas, manejo de base de datos, intercambio de correspondencia con los investigadores, etc., entre los 4 miembros internos al hospital. Es para destacar que, los miembros que realizaban tareas presenciales, como así también los 2 miembros que asistieron con teletrabajo, mantuvieron sus funciones por fuera de sus horarios laborales. Esto permitió que el seguimiento e intercambio de los proyectos se realizara de forma eficaz.
3. Se agregó una reunión ordinaria por semana, los días fueron cambiando según la cantidad de proyectos o la importancia y necesidad de aprobación. En algunos casos, como por ejemplo, para el análisis de SOLIDARITY, patrocinado por la Organización Mundial de la Salud, o el proyecto de plasma de convaleciente, patrocinado por el Ministerio de Salud de la Nación, se convocó a reuniones

fin de semana o feriados, dada la urgencia e importancia de llevar a delante investigaciones en relación con el COVID 19.

4. Se establecieron estrategias de comunicación inmediata para dar respuestas rápidas a la consultas, como por ejemplo, la creación de grupos de WhatsApp, llamadas virtuales, reuniones extraordinarias, etc.
5. Se enviaron informes semanales al Ministerio de Salud de la Nación sobre proyectos evaluados y aprobados sobre SARS Cov-2.
6. Se incorporaron nuevos miembros al CEIPH (1 interno a la institución y 1 externo ad-honorem), lo que motivó la implementación de actividades formativas: se estableció una reunión semanal de lectura crítica de proyectos de investigación, normativas, guías, actualizaciones. Estas reuniones, de 2 horas de duración aproximadamente, se realizaron fuera del horario hospitalario. Fueron dirigidas por la coordinadora y el secretario de actas.
7. Se implementó un mecanismo más exhaustivo de revisión de toda la documentación emitida y el registro de la información a fin de minimizar la posibilidad de errores y garantizar el resguardo de toda la documentación. Esta tarea se llevaba a cabo bajo comunicación constante entre los 2 miembros con presencialidad y los 2 miembros con asistencia remota.
8. Se impuso una dispensa de consentimiento informado para la investigación observacional COVID-19. Esto permitió unificar la información sobre la pandemia y la posibilidad de facilitar la realización de investigaciones observacionales, siempre que estas no causen daños a los pacientes y se resguardara la privacidad de los mismos.

Como resultado del conjunto de acciones, se logró disminuir el tiempo de evaluación y de respuesta a los investigadores, lo que agilizó las aprobaciones de los proyectos presentados, sobre todo los vinculados a la pandemia. Cabe destacar que la cantidad de proyectos presentados al CEIHP durante la pandemia fue de 67, y 41 de ellos fueron multicéntri-

cos. La cantidad global fue superior a los 3 años previos.

Otras actividades del CEI

Se evaluaron proyectos externos para las becas Carrillo Oñativía, impulsadas por el Ministerio de Salud de la Nación.

Proyectos multicéntricos relacionados al tratamiento COVID-19:

1. Proyecto Solidaridad

El 29 de marzo (domingo) se recibió de parte del investigador principal designado para el país por parte de la OMS el proyecto y otros documentos para ser evaluados. Debido a la importancia, este se distribuyó de manera inmediata entre los miembros del CEIHP ese mismo día y se convocó y se trató en reunión extraordinaria. Se solicitaron cambios y aclaraciones (toma de CI, seguro para los pacientes / investigadores / institución)

Aprobación y monitoreo remoto: se instalaron mecanismos para poder acceder a los consentimientos informados de forma remota, para evitar riesgos de contagio. También el monitoreo se realizó por teléfono, por videollamada y con fotografías de la documentación. Estas fueron enviadas de manera continua por los investigadores.

2. Proyecto Plasma

El día 29 de mayo (viernes 21hs) se recibió el proyecto y otros documentos para ser evaluados. Se trató en reunión ordinaria y requirió una reunión con los responsables del proyecto a nivel provincial. Se obtuvo la aprobación y se realizó el monitoreo de forma remota.

Conclusiones:

El CEIHP, al igual que muchos equipos de trabajo, debió adaptarse a las particularidades que impuso la pandemia. Frente a esto, las reuniones virtuales han facilitado la asistencia de muchos de los miembros a las reuniones, sobre todo de los miembros externos y los miembros que contaban con enfermedades preexistentes que los hacía vulnerable frente al COVID-19. Si bien es verdad que esto se transformó en una fortaleza, los miembros que cumplían funciones asistenciales de cuidado de pacientes no siempre pudieron garantizar la participación, dado el aumento en la demanda de trabajo. Además, hubo bajas importantes, como la de la secretaria administrativa que, por cuestiones personales, se vieron obligados a pedir licencia.

En cuanto al trabajo en general, este se vio incrementado dada la cantidad de nuevas investigaciones que se llevaban a cabo de manera permanente por el COVID-19. Esto también implicó que los miembros del comité debieran dedicar mayor tiempo a la evaluación y a las reuniones con los investigadores.

Como se mencionó anteriormente, una de las tareas del CEIHP es la realización de monitoreos en terreno de los proyectos evaluados. Esto no pudo ser efectuado de manera presencial dada la sobrecarga de trabajo de los miembros que asistían de forma presencial, lo cual fue una debilidad muy grande de este CEI. Sobre todo, no fue posible realizar entrevistas a los sujetos de investigación.

TESTIMONIOS

Tránsito Amaguaña

Rosa Elena Tránsito Amaguaña Alba, ecuatoriana, fue una destacada líder del movimiento indígena que se desarrolló en Ecuador entre las décadas de 1920 y 1970, llevando a cabo una inquebrantable lucha por la tierra, el agua y la educación para los indígenas. Fue también una y prominente figura del feminismo de su país.



Nació el 10 de septiembre de 1909 en Pesillo perteneciente a la parroquia Olmedo del cantón Cayambe (Pichincha), en una época de fuerte conflictividad social, en el seno de una familia de humildes obreros de una hacienda. Creció junto a sus padres: Venancio Amaguaña y Mercedes Alba, trabajadores de una hacienda cerca del volcán Cayambe. Trabajaban ambos sin pago para un terrateniente a cambio de la concesión de un huasipungo, un pequeño pedazo de tierra para su sustento familiar, por lo que conoció la explotación a los indígenas huasipungueros. La madre de Tránsito se destacó por ser una de las cabezas visibles del movimiento indígena, camino que más tarde seguiría su hija.

Tras la Ley de Escuelas Prediales, promulgada por el gobierno liberal de Eloy Alfaro Delgado, Tránsito ingresó a la escuela para aprender las primeras letras, sólo asistió seis meses, durante los cuales aprendió los rudimentos de la lectura y la escritura, antes de empezar a trabajar como sirvienta para los dueños de la hacienda. No obtuvo ninguna otra educación en su juventud, ni llegada a la mayoría de edad, no obstante, aprendió a leer y a escribir en alguno de sus viajes a Cuba. Se casó a la edad de catorce años y quedó embarazada poco después;

tuvo cuatro hijos. Debido al abuso y el maltrato de su marido y la oposición del mismo a su actividad política, se separó y pasó a vivir con su madre.

Muy joven, de 14 o 15 años, en sus innumerables protestas hacia Quito conoció a militantes del Partido Socialista Ecuatoriano (que en 1928 se convirtió en Partido Comunista

del Ecuador, PCE), al que se unió en 1926, con 16 años, bajo el nombre de Tránsito Amaguaña, que retuvo por el resto de su vida. Ya había participado en 1924, de la mano de varios socialistas, de la fundación de los primeros sindicatos agrícolas de la República del Ecuador: El Inca, Tierra libre, y Pan y tierra en Pesillo, Muyurco y La Chimba respectivamente. Como Tránsito Amaguaña, asistía a las reuniones del naciente Partido Comunista y participaba activamente en sus protestas.

En 1931 participó en las huelgas organizadas por el Partido Comunista y los sindicatos en las haciendas de la región. Dirigió la primera huelga de trabajadores agrícolas en Olmedo en la cual se pedía: el aumento de salarios, trabajo sólo hasta el sábado, jornada de 8 horas, supresión de tarea y faena en el mismo día, devolución de huasipungos, supresión de diezmos y primicias, y supresión de huasacamías. El alzamiento duró algunos meses, como fue violentamente reprimido por el ejército, estuvo obligada a refugiarse durante 15 meses en Yanawaico, donde conoció a Dolores Cacuango. Finalmente los cabecillas fueron apresados y castigados y terminó presa en Quito. Al poco tiempo, salió gracias a la intervención de María Elisa Gómez de la Torre.

En 1936, los indígenas lograron que el Código de Trabajo, al igual que la Ley de Comunas de 1937, reuniera por primera vez, y bajo el amparo de los sindicatos, una serie de normas para reglamentar el trabajo agrícola, las relaciones entre peones y patrones y la defensa de las tierras comunales. Esta conquista permitió que se prestara más atención a la causa indígena y a sus organizaciones.

El logro de este código y ley conseguido por sindicalistas y campesinos, posibilitó que en 1944, junto a varios otros líderes indígenas y comunistas (Nela Martínez Espinosa, Jesús Gualavisí y Dolores Cacuangó), fundara la Federación Ecuatoriana de Indígenas / (FEI) posteriormente llamada ECUARUNARI y CONAIE, de la cual Dolores Cacuangó fue secretaria general. Fue la dirigente de 26 movilizaciones a Quito por la reivindicación de los derechos para los indígenas. En 1954, apoyó la organización de los campesinos de la costa, que fundaron la Federación Ecuatoriana de Trabajadores Agrícolas del Litoral.

Con la FEI, Tránsito Amaguaña lucha por conseguir la enseñanza del Kichwa, dialecto ecuatoriano perteneciente a la familia de la lengua quechua, en las escuelas públicas. A partir de 1946, junto a Dolores Cacuangó, organizaron las escuelas bilingües indígenas, con el apoyo de la dirigente política y maestra Luisa Gómez de la Torre, quien las administraba secretamente, puesto que no eran reconocidas por el gobierno de la época. El propósito de Gómez de la Torre era que los propios indígenas fueran los que dirigieran las escuelas, como efectivamente hicieron.

Gracias al Partido Comunista Ecuatoriano tiene la oportunidad de viajar en 1962 a los países del bloque socialista para representar la causa de los campesinos ecuatorianos. A su regreso en 1963, es arrestada bajo la acusación de tráfico de armas y dinero para una revolución. Comunista, reaccionaria, y traficante de armas soviéticas fueron varios apelativos que Tránsito recibió de políticos de turno, buscando restarle importancia a su desempeño. Recupera la libertad de la mano de Galo Plaza Lasso. Después de ser liberada, fue llevada al Mi-

nisterio de Gobierno para firmar un documento en el que se comprometía a abandonar su activismo, sin embargo ella rechazó la proposición y continuó consagrando todas sus fuerzas a hacer realidad las reivindicaciones de los indígenas

Su lucha junto con la de otras agrupaciones por la abolición del sistema huasipungo, que obligaba a los campesinos indígenas a trabajar la tierra de los terratenientes sin ninguna remuneración, permitió que en 1964 comenzara un proceso que duraría hasta los años ochenta y que permitiría a los agricultores indígenas convertirse en dueños de las tierras que cultivan. Sin embargo, esta reforma agraria, cuando se llevó a cabo, no benefició a los indígenas sino a las jóvenes empresas agropecuarias. Ella, por ejemplo, no recibió ni un pedazo de tierra sino que vivió en un retazo de tierra que le había entregado en su momento Galo Plaza Lasso. Esa reforma agraria trajo a la larga nuevas competencias entre los indígenas propietarios pues se había dispuesto que se dividiera la tierra de acuerdo al número de miembros de la familia y a jerarquías heredadas de las haciendas. Así resultó siendo un trabajo a medias que ha mantenido tristemente la pobreza en algunas de estas comunidades hasta nuestros días.

En 1997 fue ganadora del Premio Manuela Espejo, de Quito. Cuando tenía 91 años recibió en Cayambe una placa por su labor con las comunidades indígenas y al tomar la palabra, dijo que había caminado de Cayambe hasta Quito (85 km) varias veces para protestar, y que la fuerza y el valor para ello lo había aprendido de Dolores Cacuangó.

En 2003 el Presidente Lucio Gutiérrez le otorgó el prestigioso Premio Eugenio Espejo y una pensión de por vida, por su contribución a la causa indígena.

Tránsito Amaguaña falleció en 2009 en la misma comunidad donde nació. En su funeral estuvieron presentes el presidente de Ecuador, Rafael Correa y el vicepresidente Lenín Moreno. El 9 de agosto de 2009, Rafael Correa, Evo Morales y Rigoberta Menchú inauguraron un centro cultural en La Chimba, cerca de la casa donde vivía, que lleva su nombre,

destinado tanto a rendirle homenaje como a ser un Centro de Documentación sobre el movimiento indígena ecuatoriano. También en el mismo año se le dedicó un sello postal con su efigie.

El 11 de mayo de 2010, el Parlamento de Ecuador declaró por unanimidad el 10 de septiembre, día del nacimiento de Tránsito Amaguaña, día de la Interculturalidad y la plurinacionalidad.

Declaración de conflicto de intereses

Cada uno de los/as autores/as deberá llenar por separado este formulario:

1) En relación con el trabajo que ha enviado para su publicación: ¿tiene algún conflicto de intereses para manifestar?

NO

SI

2) En caso de que considere que sí lo tiene, por favor especifique tipo y causa del mismo (esta declaración se incluirá al final del trabajo publicado):

Título del trabajo:

Fecha de envío:.....

Firma del autor/a:

Envíe este formulario firmado y escaneado a revistaredbioetica@unesco.org.uy

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 palabras, con las fuentes bibliográficas al final del texto, pudiendo contener notas de comentario al pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5. Las reseñas no deberán pasar de las 1.000 palabras incluyendo título y notas.
2. Título del artículo centrado en letra normal, en castellano e inglés utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda (en castellano la primera letra de cada párrafo o los nombres propios, en inglés todos los substantivos, adjetivos y verbos), en negrita. Letra Verdana tamaño 10 con interlineado sencillo.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen derecho, Letra Verdana tamaño 10, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo, en tamaño Verdana 9.
4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado doble. Incluir cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Ejemplo: Palabras Clave: consentimiento informado, España, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, negritas.
6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, sin comillas, sin itálicas ni negritas, seguido de la cita bibliográfica. Interlineado doble, letra Verdana 10, sangría izq. y dre. 10.
8. Notas a pie de página: estarán numeradas a partir de 1, si las hubiera. Tamaño de letra Verdana 9, espacio sencillo.
9. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto, con el apellido del autor en minúscula, y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor año). Ejemplo: (González 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González 2001a) (González 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará: et al.
10. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo. Letra Verdana 10. No se utilizará el formato "Citas al final" del programa Word
 - » artículos de revistas: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, año (sin paréntesis), título del trabajo citado, nombre de la revista, año, volumen, número, lugar, paginación. Punto luego del año, todo lo de-

más separado por comas, al final punto.
Ejemplo: VIDAL S., 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina, Revista Redbioética/UNESCO, Año 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.

- » libros: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, año. título, edición si la hubiere, editorial, lugar. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto. En caso de ser más de un autor, separar con comas excepto el último que irá precedido de y ó and
Ejemplo: JURY, W.A. and GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.
- » capítulo de libro: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, (si es más de un autor separado por comas y antes del último y ó and), año. título del capítulo, en autor(es) del libro con mayúscula el apellido, mayúscula la inicial del nombre con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, título, editorial, lugar paginación. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto.

Ejemplo: MORALES, J. y CUCUZZA, F., 2002. Biografías apócrifas en bioética en GOSTIO-NIZ, J., (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp.123-164.

- » documentos y/o declaraciones institucionales nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc): sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título del documento y la URL de la que puede ser recuperada. Punto después del año, todo lo demás separado por comas.
Ejemplo: CEPAL - Comisión Económica para América Latina, 2002. Globalización y desarrollo Social, Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG-2157SES293/Globa-c10.pdf>
Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.
Siempre que sea posible se agregará al final de la cita, la URL de la página web en la que se pueda acceder al trabajo citado.

INSTRUCTIONS TO THE AUTHORS

1. The original manuscripts must have an extension up to 8000 words, with references at the end of the text in orthographic order. Footnotes comments are allowed at the bottom of the page. They must be sent exclusively by email in A4 size, Word Document (.doc or .docx), letter Verdana size 10 with line spacing of 1.5.
2. The title of the article must be centered in bold, in the original language and English using uppercase / lowercase as appropriate, without underline. Letter Verdana size 10 with line spacing simple.
3. Author (s): first and last names in the left margin, in Verdana size 10, with footnote (using *) indicating title, position, place of work and / or institutional affiliation, email, and date of submission in Verdana size 9.
4. Abstracts in the original language and English, of up to 150 words each, Verdana size 9 with line spacing 1,5. Include five (5) keywords in both languages, in lowercase (except proper names) and separated with commas. All in bold print. E.g. Keywords: Garrafa, informed consent, undue induction, poverty, disease criticism, etc.
5. Subtitles in left margin, uppercase / lowercase, without underlining, in bold.
6. Pictures, graphics, photos and illustrations should be sent in a separate file (TIF formats, JPG or PNG) numbered according to order of appearance in the text (which should clearly indicate its location and include the corresponding epigraph).
7. Textual transcriptions of authors, interviews and quotations from field notes, which do not exceed three lines will be maintained in the main body of the text, in quotes and without italics or bold. In case of references greater than three lines, they should be presented separately of the main body of the text with a space at the beginning and another at the end, without quotes, without use italics or bold. Line spacing 1.5, letter Verdana 10, left and right indentations 10.
8. Bibliographic citations should be placed in the main body of the text and they should maintain the following reference form: (Last author (lowercase) year). Example: (González 2010). In the case of textual citations, they should include page/s. Example: (Goldschmitt 1988: 49). In case of more than one reference of the same author, they should be ordered chronologically by year of publication from the oldest to the most recent. E.g.: (González 1998, 2001). The same criterion should be used in the case of the year, using the letters, a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). In case of more than three authors, only the first three should be cited, adding "et al" for the others.
9. References should be placed at the end of the article without indentations and in alphabetical order, without numbering, referencing only those cited in the article (if it is necessary to specify other information - original edition, modifications in the editions, etc. -, it should be added at the end of the corresponding reference). Do not use the "Quotations at the end" tool of the Word program.
 - » Journal articles should follow the format: Author's last name in capital letters, initial name in capitals with period, year (without parenthesis). Title of the cited work (without quotes, without italics), name of the journal, year, volume, number, place, pagination. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Examples: VIDAL, S., 2010, Bioethics and development human: a vision from Latin America, Revista Redbioética / UNESCO, Year 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.
 - » books should follow the format: author's last name in capital letters, initial of the

name in capital letters with period, director or compiler if applicable in parentheses, year, title, edition if applicable, publisher, place. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Example: JURY, W. A., GARDNER, H. W., 1991, Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.

- » book chapter follow the format: author's last name in capital letters, initial of the name in capital letters with period, year, title of chapter, author (s) of book's last name with capital letter, initial of the name with capital letter with period, director or compiler if applicable between parentheses, title, editorial, place, page. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Examples: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002. Apocryphal biographies in bioethics, in GOSTIONIZ, J. (comp), Bioethics writings, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- » Quotations of documents and / or institutional declarations. Quotations of documents and / or declarations by national institutions or international organizations (WHO, UNESCO, CONICET, etc) will be done by placing the acronym or acronym of the institution in capital letters, followed by the institutional name, the year, the title and the URL from which it was retrieved. Point after the year, all the rest separated by commas. According to the following model: ECLAC - Economic Commission for Latin America, 2002. Globalization and Social Development, Executive Secretary. [Electronic version]. Retrieved on August 28 of 2003. Available at: http://www.eclac.cl/publications/Executive_Secretariat/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf. If the cited edition is printed, the place should be included as in the case of books.

Whenever possible, the URL of the web page where the cited work can be accessed should be added at the end of the reference.

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

1. Os manuscritos originais devem ter uma extensão até de 8000 palavras, com referências no final do texto em ordem ortográfica. Comentários de notas de rodapé são permitidos na parte inferior da página. Devem ser enviados exclusivamente por e-mail em tamanho A4, Documento Word (.doc ou .docx), letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas de 1,5.
2. O título do artigo deve ser centrado em negrito, no idioma original e em inglês, usando letras maiúsculas / minúsculas conforme apropriado, sem sublinhado. Letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas simples.
3. Autor (es): nome e sobrenome na margem esquerda, em Verdana tamanho 10, com nota de rodapé (usando *) indicando título, cargo, local de trabalho e / ou afiliação institucional, e-mail e data de submissão em letra Verdana tamanho 9.
4. Resumos no idioma original e inglês, de até 150 palavras cada um, letra Verdana tamanho 9 com espaçamento entre linhas 1,5. Inclua cinco (5) palavras-chave em ambos os idiomas, em minúsculas (exceto nomes próprios) e separados por vírgulas. Por exemplo. Palavras-chave: Garrafa, consentimento informado, indução indevida, pobreza, críticas a doenças, etc.
5. Subtítulos na margem esquerda, maiúsculas / minúsculas, sem sublinhado, em negrito.
6. Imagens, gráficos, fotos e ilustrações devem ser enviados em um arquivo separado (formatos TIF, JPG ou PNG) numerados de acordo com a ordem de aparecimento no texto (que deve indicar claramente sua localização e incluir a epígrafe correspondente).
7. As transcrições textuais de autores, entrevistas e citações de notas de campo, que não excedam três linhas, serão mantidas no corpo principal do texto, entre aspas e sem itálico ou negrito. No caso de referências maiores que três linhas, elas devem ser apresentadas separadamente do corpo principal do texto com um espaço no início e outro no final, sem aspas, sem uso de itálico ou negrito. Espaçamento entre linhas 1,5, letra Verdana 10, recuos esquerdo e direito 10.
8. As citações bibliográficas devem ser colocadas no corpo principal do texto e devem manter o seguinte formato de referência: (Último autor (minúsculas) ano). Exemplo: (González 2010). No caso de citações textuais, elas devem incluir página / s. Exemplo: (Goldschmitt 1988: 49). No caso de mais de uma referência do mesmo autor, estas devem ser ordenadas cronologicamente por ano de publicação do mais antigo para o mais recente. Por exemplo: (González 1998, 2001). O mesmo critério deve ser usado no caso do ano, usando as letras a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). No caso de mais de três autores, apenas os três primeiros devem ser citados, acrescentando "et al" para os demais.
9. As referências devem ser colocadas no final do artigo sem recuos e em ordem alfabética, sem numeração, referenciando apenas as citadas no artigo (se for necessário especificar outras informações - edição original, modificações nas edições, etc., devem ser adicionadas no final da referência correspondente). Não use a ferramenta "Referências no final" do programa Word.
 - » Artigos de periódicos devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, nome inicial em maiúsculas com período, ano (sem parênteses). Título do trabalho citado (sem aspas, sem itálico), nome do periódico, ano, volume, número, lugar, paginação.
Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final ponto final. Exemplos: VIDAL, S., 2010. Bioética e desenvolvimento humano: uma visão da América Latina, Revista Redbioética / UNESCO, Ano 1, Vol 1, No 1, Montevideu, pp. 112-134.

- » os livros devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, iniciais do nome em letras maiúsculas com período, diretor ou compilador, se aplicável entre parênteses, ano, título, edição, se aplicável, editor, local.
Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplo: JURY, W.A. & GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, Nova Iorque.
- » capítulo do livro deve seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, inicial do nome em letras maiúsculas com período, ano, título do capítulo, autor (es) do sobrenome do livro com letra maiúscula, inicial do nome com letra maiúscula com período, diretor ou compilador, se aplicável, entre parênteses, título, editorial, local, página.
Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplos: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002, Biografias apócrifas em bioética em GOSTIONIZ, J. (comp), Bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.
- » Citações de documentos e / ou declarações institucionais. As citações de documentos e / ou declarações de instituições nacionais ou organizações internacionais (OMS, UNESCO, CONICET, etc.) serão feitas colocando-se a sigla ou sigla da instituição em letras maiúsculas, seguido do nome institucional, do ano, do título e o URL a partir do qual foi recuperado, tudo separado por vírgulas. Segundo o modelo a seguir: CEPAL - Comissão Econômica para a América Latina, 2002, Globalização e Desenvolvimento Social, Secretaria Executiva. [Versão eletrônica]. Obtido em 28 de agosto de 2003. Disponível em: [http://www.eclac.cl/publications/Secretaria Executiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf](http://www.eclac.cl/publications/Secretaria%20Executiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf). Se a edição citada for impressa, o local deve ser incluído como no caso de livros.
Sempre que possível, o URL da página web onde o trabalho citado pode ser acessado deve ser adicionado no final da referência.

Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO
para América Latina y el Caribe

Luis Piera 1992, Piso 2
Montevideo 11200, Uruguay
www.unesco.org/montevideo
montevideo@unesco.org

tel. (598) 2413 2075
fax (598) 2 413 2094

