

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe



Claude Vergès. Coordinadora, editora
Gabriela Sibaja. Coordinadora



Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

Claude Vergès. Coordinadora, editora

Gabriela Sibaja. Coordinadora

**Participantes: Integrantes de la
Redbioética-UNESCO**



PRIMERA EDICION
MAYO 2025

Portada:

Acuarela “Trópico”. Arquitecta Lía Méndez Chang

Obra participante de la XV Bienal Internacional de la Acuarela 2024, organizada por el Museo Nacional de la Acuarela de México (MUNACUA) por lo cual fue exhibida en este evento artístico de Coyoacán, México y publicado en el catálogo del mismo.

IMPRESO EN PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ

Clasificación Thema: MGBC; MBDC; MBDP; MBDS; MBNH;
MBPK; JBFV; JHBK; JKSG. JNIIJM; JPVH; PSAD

ISBN Obra independiente: 978-9962-24-568-1

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

Este libro* es producto de la colaboración desinteresada de las y los autores, de las coordinadoras y editora. El autofinanciamiento solo permite una edición impresa limitada. Los casos serán publicados en forma virtual.

(*) Las opiniones aquí expresadas son responsabilidad de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, las cuales no necesariamente reflejan las de la UNESCO y no deben comprometer a la organización de ningún modo. Las denominaciones empleadas y la forma en que aparecen los datos no implican de parte de la UNESCO ni de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, 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.

Claude Vergès, Gabriela Sibaja

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

Se ha aprobado otorgar el auspicio de la Redbioética al proyecto de libro titulado "Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe" considerando los siguientes aspectos:

- La participación activa de varios de los autores, quienes son miembros de la Redbioética.
- El alto valor académico del trabajo presentado.
- La proyección de una línea de trabajo prometedora, centrada en la exposición de casos reales en Centroamérica y el Caribe, con potencial de extensión al resto de los países latinoamericanos.

Valoramos especialmente la propuesta de compartir experiencias y reflexiones que dan sentido a la manera en que se han abordado dilemas éticos en contextos clínicos y de salud pública. Asimismo, destacamos la riqueza de dejar abiertas preguntas relevantes, lo cual fortalece el espíritu crítico y abre un espacio fecundo para nuevas discusiones y futuras líneas de trabajo dentro los demás miembros de la red.

**Mesa Ejecutiva Redbioética UNESCO
Mayo 2025**

Claude Vergès, Gabriela Sibaja

INTRODUCCIÓN

1. Bioética en Centroamérica

Las situaciones de desigualdad en América Central y el Caribe reflejan un contexto de extrema pobreza, acceso limitado a los servicios de salud y condiciones sanitarias críticas. Estos factores constituyen un desafío complejo para la formulación de alternativas éticas frente a los problemas encontrados en las instituciones de salud. Los demás países de América Latina no escapan a estas situaciones, debido a las desigualdades presentes entre distintas provincias. Algunos enfrentan, además, nuevos problemas asociados al desarrollo tecnológico y su acceso desigual.

Desde la década de 1970, la bioética ha sido introducida primero en las instalaciones de salud y luego en instituciones académicas, con el objetivo de ayudar a los profesionales de la salud a responder a los desafíos derivados de la aplicación tecnológica. En Centroamérica, los cursos de bioética han estado fuertemente influenciados por la bioética principialista, la cual retoma los valores de la ética médica —beneficencia, no maleficencia y justicia—, incorporando además el principio de autonomía.

Aunque este último puede coincidir con las demandas de los pacientes respecto a su derecho a la información y a participar en las decisiones, ha sido frecuentemente limitado a la entrega de información sobre la enfermedad, los exámenes requeridos y el tratamiento propuesto, sin fortalecer realmente la participación activa de los pacientes o sus familias. En algunas ocasiones, incluso, se ha justificado la delegación de responsabilidades en nombre de la autonomía del paciente y sus allegados.

La creación de los comités de bioética hospitalarios, desde el año 2000, ha contribuido a que los profesionales enfrenten los dilemas bioéticos relacionados con el uso de tecnología, el final de la vida, la evolución de enfermedades crónicas y las demandas de los pacientes frente a la deshumanización de las instituciones y de las profesiones sanitarias.

2. Propósito del libro

Este libro, dirigido a docentes universitarios de carreras del área de la salud y a miembros de comités de bioética hospitalarios, presenta una serie de casos que han sido objeto de debate bioético en distintos países de la región. Las autoras y autores buscan fomentar el diálogo crítico desde la bioética y los derechos humanos, iniciando la reflexión con los deberes propios de la ética médica centrada en el/la paciente. Luego se analizan las causas culturales, sociales y estructurales de los dilemas presentados, proponiendo alternativas bioéticas para abordarlos en el ámbito hospitalario.

No obstante, se sostiene que la bioética clínica forma parte de la bioética social y, por lo tanto, debe analizar estos problemas en su contexto socioambiental, considerando la vida cotidiana de los/las pacientes, sus vínculos con las estructuras institucionales y las políticas públicas de salud. Todos los casos incluidos permiten reflexionar sobre la relación entre la bioética clínica y la bioética global.

Lxs integrantes de la Redbioética —especialmente de países de Centroamérica y el Caribe de habla hispana— han presentado al menos un caso que ilustra los desafíos bioéticos cotidianos en los servicios de salud. Cada caso es responsabilidad de su(s) autor(es/as), y proviene de la práctica clínica individual, de reportes de estudiantes durante sus rotaciones clínicas, o de hechos difundidos por la prensa. Igualmente, se han integrado casos presentados por

estudiantes y médicos residentes para la discusión en los cursos de bioética; son casos reales de sus rotaciones clínicas.

3. Estructura de los casos

La medicina occidental tradicionalmente se ha enfocado en la biología y la fisiopatología de las enfermedades para su diagnóstico y tratamiento. Las denuncias actuales de pacientes sobre la deshumanización de esta medicina han impulsado a los profesionales sanitarios a reflexionar sobre su práctica y sobre el significado del profesionalismo médico y de una atención integral, en línea con los valores del Juramento Hipocrático (beneficencia, no maleficencia, cuidado y justicia), así como con los derechos de los y las pacientes respecto a su vida y su cuerpo.

Las autoras consideran que los principios de beneficencia y no maleficencia, junto con el derecho a la seguridad en los servicios de salud, obligan a los profesionales a estar actualizados en los avances de la medicina basada en evidencia, sin olvidar las experiencias clínicas previas. Por ello, se ofrecen referencias clínicas sobre las enfermedades abordadas en los casos.

En América Central y el Caribe, la familia representa el núcleo primario de la sociedad, y las decisiones importantes suelen tomarse tras la consulta familiar. La aplicación del principio de autonomía profesional, derivado del derecho a la libertad de pensamiento y decisión, debe contemplar este rasgo cultural y no limitarse a una visión individualista. El personal de salud debe preguntar al paciente si desea involucrar a su familia en decisiones que puedan afectar su vida cotidiana o su muerte. Este enfoque integral debe aplicarse entre los distintos profesionales que trabajan en contextos diversos. Por ello, se presentan datos familiares del paciente cuando son pertinentes para el análisis bioético.

Se considera fundamental conocer el contexto institucional y social, ya que influye en el desarrollo del caso y en las alternativas posibles. La calidad de la atención hospitalaria por sí sola no basta: la enfermedad representa un episodio en la vida de una persona, pero puede afectarla profundamente, requiriendo seguimiento, rehabilitación o cuidados paliativos para recuperar una calidad de vida aceptable según su propia perspectiva.

En nuestros países, donde los servicios públicos de salud son escasos y con recursos limitados, los pacientes y sus familias suelen agruparse para brindarse apoyo mutuo. Esta solidaridad social debe ser valorada en el seguimiento de pacientes crónicos, aunque se reconozca que es insuficiente frente a las responsabilidades del Estado en materia de políticas públicas.

Después de presentar cada caso, se ofrecen preguntas desde la bioética y los derechos humanos para facilitar la discusión y la formulación de alternativas éticas, tanto ideales como factibles. Estas no excluyen otras interrogantes que puedan surgir en el proceso de discusión. La diferencia entre las alternativas propuestas obedece a la distinción entre la bioética de protección (alternativas factibles e inmediatas) y la bioética de intervención (alternativas ideales que exigen mayor coordinación y planificación). Ambas perspectivas se complementan e integran distintos niveles de análisis.

El respeto a los derechos humanos es una obligación ética fundamental y constituye el primer paso en el análisis de los casos: es necesario verificar si estos se cumplen. Sin embargo, la reflexión no debe detenerse allí, sino que debe centrarse en el desarrollo humano, incluso en presencia de enfermedades crónicas, considerando siempre el contexto social de desigualdad.

La Redbioética UNESCO ha insistido constantemente en el cumplimiento de los derechos humanos en América Latina y el Caribe, abordando tanto cuestiones emergentes como persistentes,

que deben analizarse y resolverse desde los códigos culturales de la región y a partir de la **Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos** (UNESCO, 2005).

La bioética no es neutral: implica un compromiso con los valores éticos de los derechos humanos. Por ello, se han seleccionado textos bibliográficos desde la bioética laica (que respeta todas las religiones y creencias, siempre que no contradigan el derecho a la vida y la salud) y social (basada en la igualdad de derechos, la solidaridad y el respeto a las generaciones futuras). Estas referencias están agrupadas en lo que se ha denominado **Biblioteca Bioética Básica**.

Además, al final de cada caso, se presenta una bibliografía de referencia ligada al grupo de preguntas. Se ha priorizado las revisiones bioéticas y la literatura comprometida con los derechos humanos. Cada lector(a) debe buscar también referencias nacionales para el marco legal y las organizaciones sin fin de lucro de apoyo a pacientes.

Se ha elegido los informes de los organismos de la ONU (Organización Panamericana de la Salud OPS, UNICEF, PNUD, UNFPA, CEPAL) como referencias oficiales de la situación socioeconómica, cultural y ambiental en el cual se ha presentado el caso para uniformar las fuentes. Las referencias de estadísticas, guías y programas pueden ser adaptadas/completadas con referencias nacionales.

Toda clasificación es, en cierto sentido, arbitraria y podría ser reemplazada. No obstante, se ha optado por considerar el ciclo de la vida en sociedad —desde el nacimiento hasta la muerte— dado que los derechos humanos y los valores de la bioética son aplicables en todas las etapas de dicho ciclo. La división por categorías etarias aceptadas socialmente (niñez, adolescencia, adultez y vejez) ha guiado la formulación de políticas y programas de salud. Asimismo, se ha adoptado el enfoque de género debido a las desigualdades que

impactan de forma diferencial en los patrones de morbilidad y mortalidad. La estigmatización y discriminación también se manifiestan de forma diversa a lo largo de las etapas de la vida, lo cual amerita propuestas específicas, aunque todas fundamentadas en los derechos humanos.

La presentación de cada caso sigue el siguiente orden:

- **Título del caso, autor(a/es), país.**
- **Datos clínicos:** Historia clínica básica que incluye antecedentes, estado al ingreso a la institución, exámenes complementarios (si aplican), diagnóstico, evolución y tratamiento, o el desarrollo de la enfermedad y la atención por parte del equipo de salud. Solo se presentarán los datos necesarios para el análisis bioético. Si el caso no se desarrolla en un entorno hospitalario, se incluirá información sobre el contexto, situaciones de conflicto, y el trabajo en equipo o individual, entre otros aspectos. Esta primera sección es crucial para garantizar una atención de calidad centrada en la persona, que depende de la excelencia ética y técnica de los profesionales en formación.
- **Datos familiares:** Presencia o ausencia de familiares, relaciones de apoyo o conflicto, o situación desconocida. Esta información permitirá sustentar alternativas éticas y factibles como respuesta al reto bioético.
- **Datos institucionales:** Servicios, recursos y normativas existentes para el diagnóstico; situaciones de conflicto; y funcionamiento del equipo (colaborativo o no). La responsabilidad social de los profesionales de la salud incluye proponer alternativas éticas frente a las disfunciones de las instituciones sanitarias, con el objetivo de responder adecuadamente a las necesidades de las y los usuarios.
- **Datos sociales:** Acceso a servicios, contexto geográfico (urbano, rural, de difícil acceso), disponibilidad de servicios públicos (públicos, semiprivados o privados, y su capacidad de resolución), apoyos sociales o gubernamentales, estigmatización, discriminación, pobreza, acceso a salud y educación. El análisis de estos datos es

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

esencial tanto para formular alternativas desde la bioética de protección como para desarrollar propuestas estructurales desde la bioética de intervención.

- **Preguntas guía para el análisis bioético** y propuesta de alternativas fundamentadas en los derechos humanos y la bioética. Estas alternativas deben ser viables dentro del contexto local y el marco legal vigente. Cada alternativa debe estar debidamente justificada.

- **Bibliografía básica de referencia en bioética**, de acceso libre en internet porque consideramos que el acceso al conocimiento debe ser libre.

Las coordinadoras dirigieron la convocatoria a los miembros de la Redbioética en Centroamérica y el Caribe, e incluyeron a dos grupos de Argentina interesados en el proyecto. Además, desarrollaron la guía de análisis junto con el/la autor(a). La responsabilidad por los casos presentados recae en sus respectivos autores.

La edición final estuvo a cargo de la editora, quien, para asegurar la uniformidad de los textos, los revisó utilizando ChatGPT, garantizando que no se alterara el contenido de los escritos. Durante el proceso de edición, y antes de enviar el texto final a imprenta, cada autor(a) tuvo la oportunidad de revisar el libro completo y realizar las correcciones pertinentes a su caso.

Los/las autores/as acordaron el acceso libre al material, recordando que la honestidad ética exige citar la referencia del libro y del autor correspondiente.

Claude VERGES DEROIN, Coordinadora, editora

claudiverges18@gmail.com

Gabriela SIBAJA FERNANDEZ, Coordinadora

gabsibfe@gmail.com

Agradecimientos

A la Dra. Ela Urriola, por compartir sus poemas, los cuales abren dos etapas fundamentales de la vida humana: la niñez y adolescencia, y la adultez. La poesía es importante para la bioética porque humaniza la reflexión racional. “Lucía abre los ojos” forma parte del libro de poesías *El vértigo de los ángeles* (un poemario sobre la violencia infantil y la pederastia), Panamá, 2019. El “Monólogo de la mariposa” pertenece a su más reciente libro premiado, *Fotografía de la niebla*, actualmente en proceso de publicación. El tema de la violencia, presente cotidianamente en nuestros países, viola los derechos humanos en cada etapa de la vida y no puede quedar fuera de la reflexión bioética.

A la Dra. Xiomara Bu, filósofa y poeta, quien además de compartir un caso clínico-ético para la reflexión bioética, ha regalado uno de sus poemas “*Encrucijada*”

A la arquitecta Lía Méndez Changmarín, por compartir dos de sus acuarelas: *Climbing at Rainforest* (2021), y *Trópico* (2024). Ambas obras son representativas de la naturaleza de Mesoamérica y evocan la importancia del medio ambiente para la bioética. Simbolizan la complejidad de la vida y de la bioética, la individualidad de cada existencia y la necesidad de solidaridad para la sobrevivencia.

Al estudiante Augusto De León Carles, y a los médicos residentes de los cursos de bioética que, desde 2019, han contribuido con la presentación de casos clínico-éticos para el análisis en clase.

Al Dr. José Calderón, psiquiatra, y a la Dra. Thelma Vargas, pediatra, por la revisión de los casos correspondientes a Panamá.

BIBLIOTECA BIOÉTICA BÁSICA INICIAL

Textos

Breilh, J. (2021). *Epidemiología crítica y la salud de los pueblos. Ciencia ética y valiente en una civilización malsana*. Universidad Andina Simón Bolívar.

<https://doi.org/10.1093/med/9780190492786.001.0001>

Garrafa, V., Kottow, M., & Saada, A. (Coords.). (2005). *Estatuto epistemológico de la bioética*. Universidad Nacional Autónoma de México, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética-UNESCO.

<http://ru.juridicas.unam.mx/xmlui/handle/123456789/10582>

Henk, A. M. J., & Gordijn, B. (2015). *Handbook of Global Bioethics*. Springer.

<https://link.springer.com/referencework/10.1007/978-94-007-2512-6>

Keyeux, G., Penschaszadeh, V., & Saada, A. (Coords.). (2006). *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*.

UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe, Universidad Nacional de Colombia, Instituto de Genética.

<https://repository.globethics.net/handle/20.500.12424/171470>

Kottow, M. (2007). *Participación informada en clínica e investigación biomédica: Las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informados*. UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2015). *¿Por qué una bioética global?*

Vigésimo aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO.

<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000231540>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO-Montevideo. (2011). *Programa de base de estudios de bioética, parte 2*.

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000210933_spa

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO-Montevideo. (2008). *Programa de base de estudios de bioética, parte 1*.

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000163613_spa

Organización Panamericana de la Salud (OPS) & Organización Mundial de la Salud (OMS). (2009). *Estudios de casos sobre ética de la investigación internacional en salud* (R. Cash, D. Wikler, A. Saxena, & A. Capron, Eds.). Washington, D.C.

<https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2015/Ethical-Case-investigacion-internacional-salud-Book-Spanish.pdf>

Tealdi, J. C. (2008). *Diccionario latinoamericano de bioética*.

UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>

Declaraciones, Convenciones y Pautas

Asociación Médica Mundial. (1949-2022). Código Internacional de Ética Médica. <https://www.wma.net/es/policies-post/codigo-internacional-de-etica-medica/>

Asociación Médica Mundial. (2022). Declaración de Venecia sobre la atención al final de la vida. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-venecia/>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2023). Envejecimiento y derechos humanos: La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las

Personas Mayores.

<https://www.cepal.org/es/enfoques/envejecimiento-derechos-humanos-la-convencion-interamericana-la-proteccion-derechos-humanos>

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (1995). Ethics and Neurosciences. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000132339>

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (1996). Ethical Considerations Regarding Access to Experimental Treatment and Experimentation on Human Subjects. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000132338>

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (2013). Report of the IBC on traditional medicine systems and their ethical implications. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000217457>

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (2013). Report of the International Bioethics Committee of UNESCO on the Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000189591>

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (2014). Report of the IBC on the Principle of Non-discrimination and Non-stigmatization. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000221196>

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (2016). Report of the IBC on the Principle of Individual Responsibility as related to Health. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000367824>

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (2021). Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on the ethical issues of neurotechnology. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000378724>

Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Naciones Unidas. (1989). Convención sobre los Derechos del Niño. UNICEF Comité Español. <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool_sp.pdf

Naciones Unidas. (2007). Declaration on Indigenous Peoples' Rights to Genetic Resources and Indigenous Knowledge. http://www.ipcb.org/resolutions/htmls/Decl_GR&IK.html

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2017). Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000263618_spa

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1978). Declaración de Alma-Ata: Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm

UNESCO. (1978). Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/declaration-race-and-racial-prejudice>

UNESCO. (1997). Declaration on the Responsibilities of the Present Generations Towards Future Generations. <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/declaration-responsibilities-present-generations-towards-future-generations>

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

UNESCO. (1997). Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>

UNESCO. (1999). Declaración sobre la Ciencia y el Uso del Saber Científico. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000116994_spa

UNESCO. (2004). Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_spa

UNESCO. (2005). Convención sobre la protección y la promoción de la Diversidad de Expresiones Culturales. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142919_spa

UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

Artículos de revisión

Barrantes Montero, L. (2016). Bioética de la liberación y análisis del discurso. Praxis: Revista de Filosofía, 74. <https://doi.org/10.15359/praxis.74.2>

Breilh, J. (2023). La determinación social de la salud y la transformación del derecho y la ética. Metodología metacrítica para una ciencia responsable y reparadora. Revista de la Redbioética de UNESCO, 13(1), 39-59. <http://revista.redbioeticaunesco.org/>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2005). Estudio multipaís de la OMS sobre la salud de la mujer y la violencia doméstica. https://oig.cepal.org/sites/default/files/924359351x_spa.pdf

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (2013). Vulnerabilidad humana e integridad personal. Revista Redbioética/UNESCO, 4(2), 8.

Garrafa, V., Irrazabal, G., & Manchola Castillo, C. H. (2023). La salud colectiva en el contexto de la bioética global. Salud Colect, 19, 08 Ene 2024. <https://doi.org/10.18294/sc.2023.4737>

Gracey, M., & King, M. (2009). Indigenous health part 1: determinants and disease patterns. The Lancet, 374(9683), 65-75. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60914-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60914-4)

London, L. (2008). What is a human rights-based approach to health, and does it matter? Health and Human Rights, 10(1), 65-80. <https://www.hhrjournal.org/wp-content/uploads/sites/2469/2013/07/6-London.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2005, 2008). Creación de Comités de Bioética de Investigación. Guía 1. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139309_spa

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). Strengthening clinical trials to provide high-quality evidence on health interventions and to improve research quality and coordination. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha75/a75_r8-en.pdf

Páez Moreno, R. (2017). La vulnerabilidad social en la bioética. Revista Iberoamericana de Bioética, 5, 1-14. <https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.001>

Sanhuesa, A., et al. (2021). SDG3-related inequalities in women's, children's and adolescents' health: an SDG monitoring baseline for Latin America and the Caribbean using national cross-sectional surveys. BMJ Open, 11, e047779.

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

Torre Díaz, J. de la. (2017). Dependencia y vulnerabilidad en la filosofía moral de Alasdair MacIntyre. Revista Iberoamericana de Bioética, 5, 1-18. <https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.005>

UNESCO. (2006, 2008). Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas. Guía 2. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000147392_spa

UNESCO. (2007). Capacitación de los comités de bioética. Guía 3. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000150970_spa

INDICE

INTRODUCCION	9
BIBLIOTECA BASICA INICIAL	17
NIÑEZ Y ADOLESCENCIA	26
Lucia abre los ojos <i>Ela Urriola, Panamá</i>	
Malformación congénita severa <i>Miguel Suazo, Luz Caridad Pantaleón, República Dominicana</i>	28
¿Calidad de vida? <i>Claude Vergès, Panamá</i>	33
¿Mala suerte? <i>Claude Vergès, Panamá</i>	40
Adolescente con enfermedad grave <i>Karen E. Suñé R., Panamá</i>	44
Intento de suicidio <i>Claude Vergès, Panamá</i>	50
Propuesta de tratamiento y realidad <i>Claude Vergès, Panamá</i>	56
Muerte injusta <i>Claude Vergès, Jonathan Jaramillo, Melin Peña, Viviana Camaño, Panamá</i>	62
¿De quién es la responsabilidad? <i>Claude Vergès, Panamá</i>	67
ADULTEZ	74
Monologo de la mariposa <i>Ela Urriola, Panamá</i>	
Violencia obstétrica <i>Xiomara Bu, Honduras</i>	76
¿Tuberculosis?	81

<i>Claude Vergès, Panamá</i>	
Acceso a servicios de salud sexual	86
<i>María Inés Villalonga, Carla Yudicello, Argentina</i>	
¿Derecho a la reproducción?	90
<i>Claude Vergès, Panamá</i>	
¿Tratamiento basado en evidencia?	94
<i>Claude Vergès, Panamá</i>	
Persona con discapacidad auditiva	100
<i>Gabriela Sibaja Fernández, Costa Rica</i>	
¿El consentimiento informado como herramienta vincular o como mero acto administrativo? <i>Lucía Ríos, Soledad Ripoll, Argentina</i>	104
Enfermedad mental y atención integral	110
<i>Claude Vergès, Panamá</i>	
VEJEZ	116
Encrucijada	
<i>Xiomara Bu, Honduras</i>	
Decisión por sustitución. Casos 1 y 2	118
<i>Fabian Madrigal Leer, Costa Rica</i>	
¿Edadismo?	123
<i>Vielka Sanjur, Panamá</i>	
Atención sanitaria	126
<i>Claude Vergès, Panamá</i>	
Salud mental y cuidadores	131
<i>Claude Vergès, Panamá</i>	
POLÍTICAS PUBLICAS	137
Responsabilidad pública y transparencia. <i>Luis Manuel López Dávila y Jessy Stefanie Aceytuno Rosales</i>	
¿Ciencia o extractivismo?	146
<i>Claude Vergès, Panamá</i>	
AUTORES Y COLABORADORES	154

Claude Vergès, Gabriela Sibaja

NIÑEZ y ADOLESCENCIA

LUCÍA ABRE LOS OJOS

A Lucía Alfaro, voz de la herida.

Florece las dalias,
ciertas buganvillas
desarrugaron
coronas
azules
y retan
el asfalto.

Lucía no es Alicia,
pero ha visto
al conejo
a través
del espejo;
hizo suya la ciudadela
que huele a café
y
planchó los laureles
que besan
el filo del viento.

Las calles se visten de durazno
y al ritmo de la tarde
crece el tambor
de un corazón latiendo
muy quedo,
casi un aliento de ángel,

porque
Lucía olvida el dolor
y se desborda
en versos.

El ocaso
todo lo disfraza:
desaparece
la tijera
que mutiló las alas.

En algún momento
nacerá una rosa en el jardín
entre los colibríes nerviosos
que beben
su amor
y Lucía la atraparé con la boca.

Lucía abre los ojos
y, cuando olvida,
el jardín del mundo
reanuda el vuelo.

*Ela Urriola*¹.

El vértigo de los ángeles. Editorial Litho Chen, Panamá 2019.
www.elaurriola.com

¹ Filósofa y poeta

Malformación congénita severa

Miguel Suazo² Luz Caridad Pantaleón³, República Dominicana

Una paciente de 27 años, casada, con antecedentes de dos embarazos previos, un aborto y una cesarea, de nacionalidad extranjera, acude a chequeo prenatal en un centro de salud sin fines de lucro. En dicho centro, se realiza una sonografía que diagnostica un embarazo gemelar en condición de siamesas.

Desde el inicio, el centro ofreció un proceso de consentimiento informado, lo que permitió a ambos padres —la madre y el padre, de 28 años— estar al tanto del desarrollo del embarazo y conocer el posible manejo médico, considerando tanto los límites técnicos como económicos. Los padres fueron informados del pronóstico y evolución de los productos concebidos, y decidieron continuar con el embarazo.

El parto se realizó por cesárea. Se obtuvieron dos niñas unidas por la cadera. Una de ellas presenta signos vitales estables y se alimenta de manera adecuada. La otra no tiene corazón ni cerebro. Ambas comparten parte del intestino y la red vascular. La primera niña tiene protrusión de intestino, vejiga y estómago. La segunda está fusionada con la primera a nivel sacro-coxígeo; sus órganos abdominales están flotando en la cavidad abdominal y presenta ausencia de genitales.

Estudios especializados e imágenes diagnósticas concluyen que solo una de las niñas es potencialmente viable, mientras que la otra se considera inviable. El equipo médico, conformado por especialistas de distintas ramas, coincide en que el abordaje quirúrgico es altamente complejo, sin garantías de éxito, de elevado costo y que

² Médico con magister en bioética por la Universidad de Chile

³ Licenciada en enfermería

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

excede la capacidad técnica local. Mientras tanto, las niñas reciben atención en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, con soporte ventilatorio y medicación requerida.

El cuadro clínico se complica. Se presenta una eventración abdominal que plantea un nuevo desafío para el equipo quirúrgico y neuroquirúrgico: decidir si se debe intervenir quirúrgicamente, considerando el tipo de uniones. La conclusión médica es que dicha intervención sería fútil. Se recomienda que el abordaje se realice en hospitales de los Estados Unidos. Sin embargo, para la pareja, los costos son inalcanzables.

Se consulta a hospitales norteamericanos, donde se confirma la posibilidad técnica del tratamiento, pero a un costo muy elevado, lo que lo hace inviable dada la condición migratoria y económica de los padres.

El comité de bioética del hospital es consultado y propone lo siguiente:

- a. Dado que el hospital no cuenta con una unidad de cuidados paliativos pediátricos, se recomienda trasladar a las niñas desde la unidad de cuidados intensivos a una habitación donde puedan estar acompañadas por sus padres, recibiendo afecto y apoyo de familiares y amigos.
- b. Mantener la atención médica y cuidados de urgencia, en acuerdo con los padres, incluyendo casos que requieran reanimación, los cuales, en determinadas situaciones, están contemplados por la Constitución Dominicana.
- c. Continuar brindando, en ese entorno, todos los cuidados médicos posibles.
- d. Que el hospital interceda, a través de su departamento de trabajo social, para reducir o eliminar los costos generados por la atención médica prestada hasta el momento.

Contexto institucional

En los centros de salud sin fin de lucro, los pacientes —asegurados o no— pagan por los servicios recibidos a un costo menor al del mercado.

El artículo 37 de la Constitución Dominicana establece que la vida comienza en la concepción, por lo que el aborto está prohibido, independientemente de que, en este caso, los padres nunca lo contemplaron como opción.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos:

- ¿Cómo comunicar malas noticias sobre el embarazo a una pareja?
- ¿Qué tipo de apoyo están ligados a las diferentes alternativas?
- ¿Cómo comunicar malas noticias a los padres de un recién nacido?
- ¿Qué significa calidad de atención en casos extremos?
- ¿Cuáles son los límites de las intervenciones (clínicos y éticos)?
- ¿Qué implican los principios de beneficencia y no maleficencia en este contexto?
- ¿Cómo se pueden organizar cuidados paliativos? ¿Con quiénes se debería contar?
- ¿Qué significan equidad y justicia en este caso y en el contexto del sistema de salud del país?

Bibliografía básica para la discusión

Comunicar malas noticias en neonatología

- Bascuñan, M. L. (2013). Comunicación de “malas noticias” en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 685-693.
<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S0716864013702086>

- Herrera, A., Ríos, M., Manríquez, J. M., & Rojas, G. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Revista Médica de Chile*, 142, 1306-1315.
<https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v142n10/art11.pdf>

Dilemas éticos en cuidados intensivos neonatales

- Arnáez J. y col. (2017). La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *Anales de pediatría* Vol. 87(6), 356.e1-356.e12 DOI: 10.1016/j.anpedi.2017.03.014
<https://www.analesdepediatria.org/es-la-bioetica-el-final-vida-articulo-S1695403317301595>
- Azulay Tapiero, A.. (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?. *Anales de Medicina Interna*, 18(12), 650-654. Recuperado en 16 de abril de 2025, de
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es&tlng=es .
- Garduño Espinosa, Armando, Muñoz Ramírez, Ricardo, & Olivares Díaz, Claudia. (2010). Dilemas éticos y toma de decisiones en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), 259-269.
<http://www.scielo.org.mx/scielo.php?>

Cuidados paliativos neonatales

- Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Espinosa Fernández, M. G., Sánchez-Redondo, M. D., Cernada, M., & Couce, M. L., en representación del Comité de Estándares. (2022). Cuidados paliativos perinatales. Sociedad Española de Neonatología. *Anales de Pediatría*, 96, 60.e1–60.e7. <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403321003787>
- Maya Mejía, J. M. (2009). Ética en la adaptación neonatal. *CES Medicina*, 15(1), 57–65
<https://revistas.ces.edu.co/index.php/medicina/article/view/679>

- Organización Panamericana de la Salud (OPS) / Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). Nacidos con defectos congénitos: historias de niños, padres y profesionales de la salud que brindan cuidados de por vida. <https://www.paho.org/es/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) / Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). Módulo sobre cuidados paliativos pediátricos. <https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos>

Políticas publicas

- Hernández, L. J., Ocampo, J., Ríos, D. S., & Calderón, C. (2017). El modelo de la OMS como orientador en la salud pública a partir de los determinantes sociales. *Revista de Salud Pública*, 19(3), 393-395. www.scielosp.org/pdf/rsap/2017.v19n3/393-395/es
- Saturno-Hernández, P. J., Poblano-Verástegui, O., Flores-Hernández, S., Ángel-García, D., O'Shea-Cuevas, G. J., Villagrán-Muñoz, V. M., Halley-Castillo, M. E., & Delgado-Sánchez, V. (2019). Indicadores de calidad de la atención a neonatos con patologías seleccionadas: estudio piloto. *Salud Pública de México*, 61(1), 35-45. <https://www.scielosp.org/pdf/spm/2019.v61n1/35-45>
- Serradas Fonseca, M. L. (2008). Los derechos de los niños hospitalizados: Un compromiso ineludible. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 71(2), 59-66. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492008000200006&lng=es&tlng=es

¿Calidad de vida? *Claude Vergès⁴, Panamá*

Paciente femenina de 11 meses de edad, admitida en la sala de medicina de un hospital pediátrico nacional desde hace 24 días, con diagnóstico de malformaciones congénitas múltiples: hipodesarrollo de las órbitas, exoftalmos marcado, párpados incompletos, úlceras corneales, fisura orbitomaxilar con paladar hendido bilateral, muñón en la pierna izquierda hasta la rodilla, pie derecho con ausencia de los tres últimos artejos y mano derecha sin pulgar ni dedo índice. Además, presenta hidrocefalia, quiste aracnoideo, ausencia del cuerpo calloso, disfunción valvular y úlceras craneales.

Es el segundo producto de una madre de 23 años. El parto fue atendido en casa por la abuela y ocurrió por vía vaginal. Al tercer día de vida, la paciente fue llevada al Hospital Regional de su provincia y posteriormente trasladada a la capital, sin la madre, para recibir atención de tercer nivel.

Fue admitida en la sala de neonatología con un peso de ingreso de 3.8 kg, recibiendo alimentación por sonda orogástrica. Se realizó una tomografía computarizada craneofacial, que confirmó los hallazgos previamente descritos. Se solicitaron evaluaciones por cirugía plástica, genética, oftalmología y neurocirugía.

Al tercer día de ingreso, Genética evaluó a la paciente en ausencia de la madre y sin antecedentes personales disponibles en la referencia. Se concluyó que las malformaciones eran secundarias a bridas amnióticas. Al quinto día de vida, se realizó una cirugía oftalmológica para reconstrucción de párpados y corrección de hendiduras. Neurocirugía recomendó programar cirugía para colocación de derivación ventrículo-peritoneal debido a hidrocefalia obstructiva.

⁴ Pediatra-Neumóloga, Profesora de ética médica y bioética

A los 23 días de vida, cirugía plástica realizó reconstrucción del párpado inferior con colgajo local, cierre de fisura labial bilateral y reconstrucción de ala y piso nasal izquierdo. Trabajo social brindó apoyo a la madre para su traslado, y ella fue capacitada para alimentación oral con jeringuilla a partir de los 40 días de vida.

La paciente fue dada de alta de neonatología con un peso de 4.69 kg después de 47 días de estancia hospitalaria, con referencia a cirugía plástica y neurocirugía. La madre se quedó en la ciudad, en casa de una amiga que conoció en el hospital, para poder asistir a las consultas médicas. Desde entonces, se ha dado seguimiento multidisciplinario ambulatorio. Los estudios audiológicos diagnosticaron hipoacusia neuronal bilateral profunda.

A los 6 meses, debido al aumento del perímetro cefálico, se ordenó una nueva tomografía cerebral simple, que confirmó hidrocefalia significativa. A los 7 meses, inició con vómitos e irritabilidad, por lo que fue hospitalizada para colocación de derivación ventrículo-peritoneal. Durante esta hospitalización, presentó un cuadro clínico de sepsis que requirió tratamiento con antibióticos, retrasando la cirugía 17 días. La derivación fue colocada y la paciente fue dada de alta tras 25 días de estancia.

Cinco días después del alta, ingresó nuevamente con fiebre, tos, agitación y un episodio convulsivo. Se diagnosticó neumonía e infección nosocomial, además de úlceras corneales bilaterales. Se descartó disfunción valvular. Completó el esquema antibiótico y fue dada de alta tras 11 días.

Once días después, fue referida nuevamente por el centro de salud al presentar enrojecimiento en el trayecto de la derivación, úlceras craneales, exacerbación de las úlceras corneales y sospecha de sepsis. Había estado 9 días en casa de la amiga, con fiebre, vómitos, distensión abdominal, decaimiento e hiporexia. Se ingresó a la misma sala, y la pediatra solicitó evaluación por trabajo social y

salud mental para la madre, por su condición de madre soltera, de escasos recursos y sin apoyo familiar.

La paciente presentaba mal estado general y datos de sepsis. Se le transfundieron glóbulos rojos por anemia severa y se inició cobertura antibiótica contra gérmenes nosocomiales. La tomografía cerebral simple descartó disfunción valvular. A los 10 días de hospitalización, cirugía plástica realizó desbridamiento de úlcera occipital y se colocó un catéter venoso central por dificultad en el acceso periférico.

Después de 14 días, se observó nuevamente un aumento del perímetro cefálico y abombamiento de la fontanela anterior. Neurocirugía recomendó realizar punción ventricular y no cambiar la derivación, ya que siempre se consideró un caso de hidroanencefalia, además de la presencia de úlceras en la cabeza.

A los 27 días de hospitalización, el perímetro cefálico había aumentado de 5 cm, estaba decaída, pálida y febril. Se cambió la cobertura antibiótica. Posteriormente presentó vómitos y fiebre. A los 35 días, el pediatra tratante consultó al Comité de Bioética por los diagnósticos, condición grave y múltiples hospitalizaciones en los últimos 3 meses; así como el dilema sobre el manejo de la derivación y las condiciones sociales de la madre, quien expresó su deseo de regresar a su tierra, aunque temía el rechazo hacia su hija por sus múltiples malformaciones.

El Comité de Bioética organizó una reunión con participación del pediatra, la enfermera, el residente de pediatría, el neurocirujano y la psiquiatra. Se recomendó:

1. Explicar nuevamente a la madre los diagnósticos, complicaciones y pronóstico con relación a la hidroanencefalia.
2. Reevaluar y dar seguimiento de salud mental a la madre, dada la gravedad del pronóstico.
3. Apoyo de trabajo social para localizar a familiares y facilitar el regreso a su hogar.
4. Solicitar intervención del equipo de cuidados paliativos.
5. Seguimiento posterior a la reunión.

Salud mental brindó apoyo psicoterapéutico a la madre, quien mostró alto impacto emocional (tristeza y culpa) y aceptó el pronóstico de su hija. Se confirmó la necesidad de cuidados paliativos, dado el proceso de adaptación que atravesaba la madre.

Días después, se observó salida del catéter de derivación por el ano y pérdida de líquido cefalorraquídeo, además de disminución evidente de la fontanela. El neurocirujano decidió retirar la derivación. La paciente fue dada de alta tras 45 días de hospitalización, con acuerdo de la madre, quien regresó a casa de su amiga con el acompañamiento del equipo de cuidados paliativos. Falleció cinco días después. La madre acudió al hospital para solicitar el certificado de defunción, y trabajo social facilitó el traslado del cuerpo a su comunidad.

Datos familiares y sociales

La madre reside en un poblado de difícil acceso por tierra, en la Cordillera Central, alejado de servicios médicos. El centro de salud más cercano está a 25 minutos en bote y es costoso. Solo cursó hasta noveno grado, es ama de casa y vive con su madre, un hijo de 4 años y seis hermanos menores. Habitan una casa de madera con techo de paja y piso de tierra; duermen en hamacas, no tienen electricidad, usan agua del río y cocinan con leña. Su pareja, quien es su tío paterno de 53 años, no convive con ellos ya que tiene otro hogar.

Datos institucionales

El Ministerio de Salud cuenta con un programa de atención prenatal que incluye controles trimestrales, exámenes básicos (hemograma, uroanálisis, bioquímica, marcadores de ITS) y ecografías en el primer y segundo trimestre. Sin embargo, la cobertura es baja debido a limitaciones de acceso y recursos. El aborto es legal en caso de malformaciones fetales incompatibles con la vida.

También existe un programa de tamizaje neonatal para trece patologías tratables, que se aplica a todos los recién nacidos en instituciones públicas y privadas. Los niños afectados son seguidos

por pediatras y especialistas, y el tratamiento es cubierto por el Estado.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Qué teorías éticas, principios bioéticos y derechos humanos justifican los esfuerzos del equipo médico en las diferentes etapas de las complicaciones clínicas de esta paciente?
- ¿Qué teoría ética podría cuestionar estos esfuerzos?
- ¿Qué es calidad de vida? ¿Cómo se ilustra en este caso?
- ¿El tamizaje prenatal podría haber hecho considerar un aborto por malformaciones mayores?
- ¿A partir de qué momento clínico se recomienda incluir al equipo de cuidados paliativos?
- ¿Qué diferencia hay entre responsabilidad social y solidaridad y cómo el caso ilustra esta diferencia?

Bibliografía básica para la discusión

Convenios internacionales

- ONU (1989) *Convención sobre los Derechos del Niño*
<https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/texto-convencion>
- Naciones Unidas (2008) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Calidad de vida

- Boladeras, M. (2000). Calidad de vida y principios bioéticos. *En Bioética y calidad de vida* (pp. 21-54). Ediciones El Bosque.
https://www.researchgate.net/publication/281274343_Calidad_de_vida_y_principios_bioeticos/link/55e5ed1f08aede0b5737629b/download
- Gamboa-Bernal, G. A., & Echarte-Alonso, L. E. (2016). ¿Es posible medir la calidad de vida en el ámbito asistencial?

Historia, límites y posibilidades. *Cuadernos de Bioética*, 27(89), 13-30. <https://aebioetica.org/revistas/2016/27/89/13.pdf>

- León Correa, F. J. (2011). Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina: Retos para la bioética. *Acta Bioethica*, 17(1), 19-29. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2011000100003>
- Páez, G., López-Gabeiras, M. del P., & Moreno-D'Anna, M. (2020). Alcance de la calidad de vida en atención médica. *Persona y Bioética*, 24(1), 14-27.
- Utilitarismo, la filosofía práctica de Jeremy Bentham. (2018, 19 de diciembre). *Filosofía&Co*. <https://filco.es/utilitarismo-filosofia-de-bentham/>
- Vigil Zulueta, I. A., Domínguez Eljaiek, C. F., Hernández Zayas, M. S., & Domínguez Osorio, C. A. (2013). Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. *MEDISAN*, 17(1), 148-156. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192013000100018&lng=es&tlng=es

Aborto y tamizaje prenatal

- Arnaez, J., et al. (2017). *La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas*. *Anales de Pediatría*, 87(6), 356.e1–356.e12. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>
- Centro de Derechos de Mujeres. (s.f.). *Situación del aborto en América Latina y el Caribe*. <https://derechosdelamujer.org/wp-content/uploads/2016/02/Situacion-del-aborto-en-America-Latina-y-El-Caribe.pdf>
- Cifuentes, R. A. (2016). Consideraciones bioéticas del tamizaje neonatal: pautas para su regulación integral. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 154–173.
- Cifuentes, R. A. (2020). Enfoque local deliberativo de las controversias bioéticas: una oportunidad para la adecuada implementación de la tamización neonatal. *Biomédica*, 40, 764–778. <https://doi.org/10.7705/biomedica.5313>

- Gallo, P. (2022). Dilemas éticos del diagnóstico genético prenatal no invasivo, utilizando la tecnología de ADN fetal libre en células: una valoración de los primeros diez años, desde su introducción en la práctica médica. *Medicina y Ética*, 33(2), 323–356. <https://doi.org/10.36105/mye.2022v33n2.01>
- Mainefiti, M. M. (2001). Diagnóstico prenatal: una mirada socio-bioética. *Cuadernos de Bioética*, (2), 229–245. <https://aebioetica.org/revistas/2001/2/45/229.pdf>
- Planned Parenthood. (2023). *El acceso al aborto en América Latina*. <https://www.plannedparenthood.org/es/blog/el-acceso-al-aborto-en-america-latina>
- Stanford Medicine. (s.f.). *Common tests during pregnancy*. <https://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=common-tests-during-pregnancy-85-P01241>

Responsabilidad y solidaridad social

- Bergel, S. D. (2007). Responsabilidad social y salud. *Bioética*, 7(12). <https://www.redalyc.org/pdf/1270/127020800002.pdf>
- Campos Perales, P. E. (2023). La solidaridad como valor moral: un acercamiento epistemológico para su educación. *Revista Cubana de Educación Superior*, 42(1). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0257-43142023000100018
- Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. (2017). *Responsabilidad social y salud* (Informe). <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000372251>
- Cuestas, E. (2020). El principio de solidaridad en la salud pública. *Revistas de la Universidad Nacional de Córdoba*. <https://revistas.unc.edu.ar/article/download>
- Tabra Ochoa, E. P. (2017). *Ética y solidaridad: Perspectivas históricas y normativas*. *Globethics.net Focus No. 38*. https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/libreria_cm_archivos/pdf_1549.pdf

¿Mala suerte?

Claude Vergès, Panamá

Paciente masculino de 15 años, sin antecedentes personales patológicos, acude referido desde un hospital pediátrico con un cuadro clínico de 5 meses de evolución, caracterizado por la aparición de adenopatías cervicales, acompañado de una pérdida de peso significativa mayor al 10 % del peso corporal total. Debido a esto, se decide su ingreso al servicio de Medicina Interna para completar estudios diagnósticos.

En estudios de imagen tomográficos se evidencian múltiples adenopatías cervicales, mediastínicas, abdominales e inguinales. Considerando el grupo etario y los síntomas asociados, se plantea como diagnóstico diferencial: tuberculosis ganglionar versus proceso neoplásico linfoproliferativo.

Durante su estancia hospitalaria, el paciente comienza con vómitos persistentes, asociados a anorexia y deterioro del estado general, llegando al punto de requerir asistencia para actividades básicas. Además, presentó un episodio de sangrado digestivo alto, por lo que se realiza una endoscopia digestiva alta con toma de biopsia de una masa gástrica evidenciada en dicho estudio.

Desde el ingreso se solicita una biopsia excisional de ganglio cervical al servicio de cirugía general; sin embargo, debido a la falta de cupo quirúrgico, esta se pospuso en dos ocasiones y se realizó tres semanas después del ingreso. El reporte preliminar indica: cáncer metastásico en ganglio, con primario por determinar; todavía no se tiene el resultado de la biopsia gástrica.

Con este informe preliminar y el cuadro clínico, se inicia el protocolo de traslado para tratamiento oncológico, el cual incluye trámites administrativos y evaluación del estatus COVID19 (hisopado

nasofaríngeo, que resultó positivo). El paciente fue trasladado a la sala COVID, donde dos días después presentó deterioro del estado de alerta, hipotensión y requirió intubación endotraqueal de emergencia. Debido al colapso del sistema de salud durante la pandemia, el paciente no pudo ser ingresado a la Unidad de Cuidados Intensivos y falleció en sala de cuidados generales, intubado, con ventilación mecánica invasiva y bajo uso de vasopresores.

Posteriormente, se recibió el reporte de la biopsia gástrica, confirmando el diagnóstico de adenocarcinoma gástrico, una entidad infrecuente en este grupo etario.

Durante su estancia hospitalaria, se filtró información del paciente en redes sociales por parte de familiares, lo cual generó presión mediática sobre el hospital.

Datos familiares:

La familia se encuentra unida y ha seguido de cerca la evolución del paciente. Uno de los padres permaneció de forma constante acompañando al menor.

Datos institucionales:

En los hospitales públicos se realiza el diagnóstico del tipo de cáncer, y luego el paciente es referido al servicio de Oncología para su tratamiento. El costo del tratamiento es cubierto por el Seguro Social si el paciente es cotizante o beneficiario. En otros casos, puede ser asumido parcialmente por la institución y por el paciente, según la evaluación socioeconómica. Desde el año 2012, el país cuenta con un programa de cuidados paliativos, el cual se ha extendido a todos los hospitales. Asimismo, existen organizaciones no gubernamentales con grupos mixtos que ofrecen cuidados paliativos en el hogar.

Durante la pandemia por COVID-19, los hospitales suspendieron las cirugías programadas y las unidades de cuidados intensivos operaron

a su máxima capacidad, dejando a algunos pacientes en salas generales con ventilación mecánica invasiva.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos:

- ¿Cómo comunicar a un adolescente que padece una enfermedad grave que afectará su calidad y expectativa de vida?
- ¿Cuál es el rol de los familiares durante la hospitalización de este tipo de pacientes?
- ¿Cuándo debe considerarse el apoyo de cuidados paliativos?
- ¿Qué implica la preparación de los sistemas de salud ante pandemias?
- ¿Las redes sociales representan un apoyo para los pacientes o solo un canal para la expresión de frustraciones?

Bibliografía básica para la discusión

Bioética y Oncología Pediátrica

- Domínguez, M. del P. (2000). *Manual de casos bioético-legales en oncología médica*. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). <https://www.seom.org/images/stories/recursos>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s.f.). *Apoyo emocional para los jóvenes con cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes/apoyo-emocional>
- Tasso Cereceda, M. (2013). Perspectiva: Bioética en oncología infantil. *EIDON*, (39), 49–60. https://www.aeped.es/sites/default/files/persp_be_en_oncologia.pdf
- Vasconcelos Carnaúba Lima, C., & Biasoli, L. F. (2018). Cruces, lagunas y desafíos entre bioética y oncología. *Revista Bioética*, 26(3).

<https://www.scielo.br/j/bioet/a/BRMhVQjRRyfHLbFyQPCdS8J/?lang=es&format=pdf>

Cuidados Paliativos

- Arruda Lima, M., & Manchola-Castillo, C. (2021). Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al “buen morir”. *Revista Bioética*, 29(2).
<https://www.scielo.br/j/bioet/a/mGV647XycTDSqfnRmC5KtTy/?lang=es&format=pdf>
- Oliveira de Sousa, A. T., Figueiredo de Sá França, J. R., Oliveira dos Santos, M. de F., Geraldo da Costa, S. F., & Ramos de Medeiros Souto, C. M. (2010). Cuidados paliativos con pacientes terminales: un enfoque en la bioética. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 123–135. <http://scielo.sld.cu/scielo.php>
- Muñoz Merino, J. M., & Becerra Castro, S. (2024). Cuidados paliativos: una reflexión antropológica y bioética. *Medicina y Ética*, 35(1), 207–230.
<https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n1.05>
- Taboada, P. (s.f.). Principios éticos relevantes en medicina paliativa. Organización Panamericana de la Salud.
<https://www3.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/palliative-care-02.pdf>

Adolescente con enfermedad grave

Karen E. Suné R.⁵, Panamá

Un **paciente masculino de 16 años** acude a un hospital de tercer nivel por dolor abdominal severo. En su evaluación inicial se identifica como signo cardinal un **estreñimiento severo**, por lo que es dado de alta con recomendaciones para su manejo. El paciente no sigue las indicaciones y regresa al hospital en dos ocasiones más, recibiendo las mismas orientaciones. En una **cuarta consulta**, se presenta nuevamente con dolor abdominal, vómitos y dificultad para evacuar.

En los estudios realizados se diagnostica **perforación intestinal**, por lo que es derivado al servicio de Cirugía, realizándosele ese mismo día una **laparotomía de urgencia con resección de colon**, quedando con una **ileostomía**. Al salir del quirófano, el paciente se encuentra **hemodinámicamente inestable**, por lo que es ingresado a la Unidad de Cuidados Intensivos.

Luego de múltiples intervenciones quirúrgicas para lavado de la cavidad abdominal, el paciente evoluciona favorablemente. A los 35 días es dado de alta, con referencia para tratamiento de su cáncer.

Los diagnósticos al egreso fueron: Sepsis intraabdominal, peritonitis aguda, observación por cáncer de colon con enfermedad metastásica hepática.

Es valorado por Oncología Médica, que confirma **enfermedad metastásica hepática y retroperitoneal**, sin evidencia de enfermedad intestinal activa (debido a la resección previa del tumor colónico). Sin embargo, el paciente presenta una importante **elevación de bilirrubinas**, que impide el inicio inmediato del tratamiento oncológico.

⁵ Médica de Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor Oncológico. Instituto Oncológico Nacional. Panamá

El diagnóstico oncológico es: Paciente con enfermedad avanzada, con nivel funcional **ECOG 1**, **candidato a tratamiento oncológico paliativo**. Se encuentra en proceso de adaptación a su situación actual:

- Dolor abdominal visceral por enfermedad hepática y retroperitoneal.
- Duelo por la pérdida de proyectos de vida.
- Duelo por los cambios en su imagen corporal (bolsa de ileostomía y drenaje biliar percutáneo).
- Ansiedad ante la posibilidad de fallecimiento.
- Red de apoyo y recursos económicos limitados.

El médico tratante informa al paciente y a su madre sobre el estado avanzado de la enfermedad y la propuesta terapéutica de **quimioterapia con intención paliativa**: no se puede iniciar de inmediato debido a la hiperbilirrubinemia, por lo que se realiza un **drenaje biliar percutáneo**, lo que mejora las pruebas de función hepática y permite iniciar el tratamiento. Se le da seguimiento por el equipo de trabajo social, salud mental y cuidados paliativos.

Durante el seguimiento, presenta una **exacerbación del dolor abdominal** y los estudios complementarios evidencian **enfermedad a nivel duodenal**, que provoca **obstrucción intestinal alta**. Se coloca un **stent duodenal** y se inicia una **segunda línea de quimioterapia**.

A los seis meses, presenta nuevamente **dolor intenso, vómitos, dificultad para evacuar por la ileostomía y disnea**. Se documenta progresión de la enfermedad con afectación pulmonar. El oncólogo a cargo plantea la opción de suspender el tratamiento oncológico y continuar con manejo paliativo exclusivo. Sin embargo, el paciente y su madre expresan su deseo de seguir luchando.

Se inicia una **tercera línea de tratamiento oncológico** con el consentimiento informado del paciente y su madre, pero el presenta efectos adversos importantes. Se solicita entonces apoyo al equipo de

cuidados paliativos para considerar una transición a **manejo exclusivo de sostén**.

Contexto familiar

La red familiar está compuesta por su madre (42 años), sin relación con el padre. Fue criado por su abuela materna. Reside en un área suburbana con su madre y su hermano de 10 años, en una vivienda de una sola habitación. Está por culminar la secundaria y desea ingresar a la universidad para estudiar Historia y Filosofía. No tiene pareja ni hijos. No está cubierto por seguro social ni privado. El único ingreso económico proviene de su madre, quien trabaja en un bar nocturno cercano a su vivienda.

Durante las entrevistas sin la presencia de la madre, el paciente expresa que **“estar solo le genera ansiedad”**, por lo que recurre a medicamentos y, en ocasiones, a sustancias ilícitas proporcionadas por amigos, con el fin de "apagar la mente". Expresa que desea más cariño de su madre. Refiere que fue criado por su abuela porque su madre lo tuvo a los 14 años. Conoce la identidad de su padre, pero nunca ha tenido contacto ni apoyo económico, incluso en su estado actual de salud.

Siente culpa porque su hermano fue enviado a vivir con unos familiares en otra provincia para evitarle el impacto de verlo enfermo. Sabe que va a morir, lo que le genera angustia y una sensación constante de no encontrar paz.

Contexto institucional

En la institución, el ingreso de pacientes oncológicos sigue un protocolo uniforme, sin diferenciar según la edad. **No se reconocen plenamente las necesidades psicosociales específicas de los adolescentes con cáncer (Vemez, 1987)**. Estos pacientes, más allá del ciclo vital que atraviesan, enfrentan un estrés psicofisiológico y psicosocial significativo (Colombre et al, 2021).

El diagnóstico de cáncer en adolescentes es una **experiencia traumática**, que implica pérdida de oportunidades de vida cotidiana y social. Aunque tienen la capacidad cognitiva para comprender la gravedad de su situación, esto conlleva una carga emocional de **ansiedad persistente y miedo a la muerte**.

Las necesidades de los adolescentes con cáncer requieren atención especializada, brindada por profesionales capacitados y unidades hospitalarias adecuadas para esta etapa del desarrollo (Pérez y Martínez, 2015). La diferenciación en los sistemas de atención para esta población se vuelve cada vez más urgente y reconocida (Gonzalez, 2015).

Contexto social

Los adolescentes con cáncer enfrentan múltiples retos: efectos adversos del tratamiento, cambios en las relaciones familiares, aislamiento social, interrupción de la educación y disfunciones sexuales.

Su autonomía se ve restringida, su cuerpo e imagen corporal se transforman y su conexión con los pares disminuye notablemente.

Preguntas según la bioética y derechos humanos

- ¿Cómo experimenta el adolescente su enfermedad?
- ¿Cómo dar la noticia a los adolescentes en etapa terminal?
¿Cómo podemos ayudar en este proceso?
- ¿Cómo enfrenta el adolescente la proximidad de su muerte?
- ¿Cuál es la actitud de los padres ante la enfermedad terminal de un hijo adolescente?
- ¿Qué solicitudes se priorizan en el abordaje del paciente adolescente: las del paciente o las de los padres?
- ¿Estamos los profesionales de salud capacitados para realizar entrevistas de esta profundidad? ¿Qué necesitamos para llevarlas a cabo?

- ¿Cuál es el bien que se busca? ¿Quién es el destinatario de ese bien?
- ¿Quién es la persona principal? ¿Quiénes son los personajes secundarios? ¿Cuáles son las circunstancias?
- ¿Cómo evaluamos adecuadamente la capacidad de toma de decisiones en los/las adolescentes para respetar su autonomía?
- ¿Cuáles son las principales perspectivas éticas en relación con el derecho a la confidencialidad en la atención de adolescentes?
- ¿Cuáles son las preferencias del paciente y de sus familiares?
- ¿Cuáles son las preferencias del equipo de salud?

Bibliografía básica para la discusión

Bibliografía Consultada

- Colombre, A., Hauché, R. A., & Gago Galvagno, L. G. (2021). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Psicología UNEMI*, 5(9), 36–45.
<https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol5iss9.2021pp36-45p>
- González, R. L., & López, L. M. (2015). El cáncer en el mundo adolescente. *Revista Española de Pediatría*, 71(1), 31–38.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5011617>
- Pérez, A. B., & Martínez, H. V. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909
- Vélez Correa, L. A. (1987). Ética médica: Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte. En *Ética médica: Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte* (p. 369).
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-275868>

Practica clinica y oncologia

- Colombre, A., Hauché, R. A., & Gago Galvagno, L. G. (2021). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Psicología UNEMI*, 5(9), 36–45.
<https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol5iss9.2021pp36-45p>

- González, R. L., & López, L. M. (2015). El cáncer en el mundo adolescente. *Revista Española de Pediatría*, 71(1), 31–38. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5011617>
- Marcos, F. G. (1998). Ética en el tratamiento de pacientes con cáncer. *Cuadernos de Bioética*, 9, 246–257. <https://aebioetica.org/revistas/1998/2/34/246.pdf>
- Meléndez, E. M. H. (2009). *Tanatología y bioética: Ante el sufrimiento humano*. Corinter. <https://www.laleo.com/tanatologia-y-bioetica-ante-el-sufrimiento-humano-p-7643.html>
- Montero, A. V., & González, E. A. (2010). Principales consideraciones bioéticas en la atención en salud sexual y reproductiva en adolescentes. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 75(4), 272–277. <https://doi.org/10.4067/S0717-75262010000400011>
- Muñoz Merino, J. M., & Becerra Castro, S. (2024). Cuidados paliativos: una reflexión antropológica y bioética. *Medicina y Ética*, 35(1), 207–230. <https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n1.05>
- Pérez, A. B., & Martínez, H. V. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909
- Rincón Oyuela, G. H. (2017). *Principios éticos que entran en conflicto en un servicio de oncología pediátrica: Un análisis de caso* [Trabajo de grado, Universidad El Bosque]. <https://repositorio.unbosque.edu.co/server/api/core/bitstreams/ea83d6b6-5663-4119-bb57-2644fab5344e/content>
- Vélez Correa, L. A. (1987). Ética médica: Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte. En *Ética médica: Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte* (p. 369). <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-275868>

Intento de suicidio

Claude Vergès, Panamá

El servicio de urgencias de ginecología recibió a una paciente de 15 años con un embarazo de 29 semanas, sin controles prenatales, que había realizado un intento autolítico mediante la ingesta de organofosforados.

La paciente llegó en mal estado general, agitada y ansiosa, con dificultad para respirar, pálida, con leve cianosis labial, sudorosa y quejándose de dolor en la garganta. Al examen físico: hipotensa, con frecuencia cardíaca enlentecida, estertores audibles. Los laboratorios mostraron hiperglucemia, acidosis metabólica, hipocalemia y leucocitosis. Se diagnosticó intoxicación por paraquat (la madre trajo el envase), iniciándose el tratamiento estándar con carbón activado, oxígeno, líquidos intravenosos; no fue suficiente por lo que se intubó y trasladó a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Durante las semanas siguientes, la paciente mostró una recuperación parcial, aunque permaneció dependiente de oxígeno y se fatigaba con facilidad. Por ello, el equipo de salud mental consideró iniciar terapia una vez que egresara de la UCI.

Tras estabilizar a la paciente, se realizó una cesárea de urgencia, obteniéndose un producto masculino de 30 semanas de gestación, con un peso de 1080 g y un Apgar de 0 al minuto. Se efectuaron maniobras de reanimación avanzada durante 25 minutos, logrando recuperar la frecuencia cardíaca. El recién nacido fue trasladado a la unidad de cuidados intensivos neonatales para soporte ventilatorio y cuidados post-reanimación.

Dado que se desconocía la identidad del padre, y la madre, menor de edad, permanecía en cuidados intensivos, la pediatra solicitó a la abuela materna que se presentara en la unidad de neonatología para

informarle sobre la evolución y el pobre pronóstico del neonato. Sin embargo, al no portar documentos que acreditaran su relación con el recién nacido, las enfermeras le prohibieron el ingreso.

En los días siguientes, el neonato presentó alteración de las pruebas de función renal, por lo que se inició terapia de reemplazo renal. A los 21 días de hospitalización y soporte ventilatorio, se le practicó una traqueostomía sin complicaciones. A los 25 días de vida, presentó un paro cardiorrespiratorio; se realizaron maniobras de reanimación durante 30 minutos sin éxito. Se anotó la hora de muerte y el cuerpo fue trasladado a la morgue. La residente de pediatría de turno culpó a la madre, aún en cuidados intensivos, por la muerte del recién nacido.

Contexto familiar

En el interrogatorio, la madre de la paciente (abuela del neonato) explicó que son agricultores y utilizan paraquat para controlar la maleza en sus cultivos. Guardaban el galón del químico en un mueble de la cocina. La vivienda solo tiene dos espacios: la cocina y el cuarto donde duerme la familia. Encontró a su hija en el piso, vomitando y con pérdida de control de esfínteres. Desconocía cuánto había ingerido, pues no recordaba el contenido restante del envase.

La familia está compuesta por la madre y sus dos hijas, siendo la mayor la paciente. Esta había abandonado la escuela al iniciar una relación con su novio. La madre cree que el intento autolítico podría estar relacionado con el hecho de que el padre del bebé abandonó el hogar y el pueblo al enterarse del embarazo.

Contexto institucional

La gravedad de los cuadros clínicos lleva a que los médicos de urgencias y cuidados intensivos se centren en la recuperación de las funciones biológicas. Además, los servicios de salud mental (psiquiatría y psicología) son insuficientes fuera de la capital.

Los suicidios representan un porcentaje significativo de la mortalidad entre jóvenes de 15 a 25 años. En las zonas rurales, muchas mujeres recurren a productos organofosforados para intentar suicidarse. A pesar del Reglamento de 1999 que restringe su uso (Gaceta Oficial N.º 23.731, pp. 7-8) y de las advertencias de las autoridades sobre sus riesgos, el paraquat sigue siendo de venta libre y se utiliza ampliamente en las zonas agrícolas.

El Ministerio de Salud, siguiendo las recomendaciones de la OMS, ha lanzado campañas de prevención del suicidio. Sin embargo, no se ha evaluado su efectividad, y existen pocos estudios sobre las causas de los suicidios.

Según las estadísticas oficiales, cerca del 30 % de los niños del país son hijos de madres solteras, y aproximadamente el 25 % de los embarazos corresponde a adolescentes entre 15 y 18 años. Los programas de educación sexual, orientados a la reproducción y a la prevención de enfermedades de transmisión sexual, se imparten en las escuelas y centros de salud.

Hace unos 25 años se crearon "clínicas amigables" en centros de salud para atender a adolescentes, pero estas no han tenido impacto significativo en las zonas rurales.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Qué significan la veracidad y la no maleficencia al brindar apoyo psicológico tras un intento de suicidio?
- ¿Cómo preparar a una adolescente para enfrentar una decisión no racionalizada?
- ¿Cuál es el rol de la bioética de protección y la bioética de intervención en la prevención del suicidio?
- ¿Son suficientes los cursos de bioética para preparar a los médicos a no culpabilizar a las pacientes?

- ¿Cómo impartir educación sexual considerando las desigualdades de género y los derechos de las mujeres?
- ¿Por qué la producción, disponibilidad y uso de pesticidas requieren una reflexión bioética?

Bibliografía básica para la discusión

Bioética y suicidio adolescente

- Ávila Granda, L. E., Moreno Guerra, M. M., & Guacho Aucancela, L. (2024). El suicidio adolescente: Un problema latente en América Latina. Revisión bibliográfica. *Ciencia Latina*, 8(1).
<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/12047/17513>
- González, A. M.-d.-C., Cristina, C., & Bustamante, J. (2013). El suicidio en adolescentes. *Revista Médica del Hospital General de México*, 76(4), 200–209.
https://www.researchgate.net/publication/359984878_El_suicidio_en_adolescentes_Adolescent_suicide
- Londoño Muriel, V., & Cañón Buitrago, S. C. (2020). Factores de riesgo para conducta suicida en adolescentes escolarizados: revisión de tema. *Archivos de Medicina (Colombia)*, 20(2), 472–480. <https://www.redalyc.org/journal/2738/273863770018/html>
- Martín-del-Campo A., González C., Bustamante J. (2013) El suicidio en adolescentes *Rev Med Hosp Gen Méx* 2013; 76(4):200-209 https://www.researchgate.net/profile/Maria-Isabel-Cristina-Salas/publication/359984878_El_suicidio_en_adolescentes_Adolescent_suicide/links/6259c0a6a279ec5dd7f921b1/El-suicidio-en-adolescentes-Adolescent-suicide.pdf
- OMS. (2024). *Suicidio*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/suicide>
- Sigel, E. J., & Rahmandar, M. H. (2024). *Prevención del suicidio: 12 cosas que los padres pueden hacer*. HealthyChildren.org.

<https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/emotional-problems/Paginas/ten-things-parents-can-do-to-prevent-suicide.aspx>

- UNICEF. (2017). *Suicidio: Comunicación, infancia y adolescencia – Guías para periodistas*.
<https://www.unicef.org/argentina/media/1536/file/suicidio.pdf>

Educación sexual integral

- Morgade, G. (2019). La educación sexual integral como proyecto de justicia social. *Descentrada*, 3(1), e080.
http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.9626/pr.9626.pdf
- OMS. (2023). *Educación sexual integral*.
<https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/comprehensive-sexuality-education>
- UNESCO. (2018). *¿Qué es la educación integral en sexualidad?*
<https://csetoolkit.unesco.org/es/toolkit/el-caso/que-es-la-educacion-integral-en-sexualidad>
- United Population Fund. (2024). *Educación sexual integral*.
<https://www.unfpa.org/es/educaci%C3%B3n-sexual-integral>

Intoxicación por plaguicidas

- Earthjustice. (s.f.). *Dígale a la EPA que prohíba el herbicida tóxico paraquat ahora*. <https://earthjustice-org.translate.google/action/tell-epa-to-ban-the-toxic-herbicide-paraquat-now>
- Henao Salazar, A., & Gómez Álvarez, L. E. (s.f.). Plaguicidas prohibidos y en vigilancia en el mundo y su estado en Colombia. *Revista Semillas*, 37–42. <https://semillas.org.co/apc-aa-files/353467686e6667686b6c676668f16c6c/10-plaguicidas-prohibidos-y-en-vigilancia-en-el-mundo-y-su-estado-en-colombia.pdf>
- Instituto Colombiano Agropecuario. (2021). *Restricciones, prohibiciones y suspensión de registros de plaguicidas de uso*

agrícola en Colombia. <https://www.ica.gov.co/getdoc/b2e5ff99-bd80-45e8-aa7a-e55f0b5b42dc/plaguicidas-prohibidos.aspx>

- MedlinePlus. (2023, 7 de enero). *Intoxicación con Paraquat*. Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.). <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001085.htm>
- Meléndez, E. M. H. (2009). *Tanatología y bioética: Ante el sufrimiento humano*. Ed. Corinter. <https://www.laleo.com/tanatologia-y-bioetica-ante-el-sufrimiento-humano-p-7643.html>
- Pesticide Action Network International. (2021). *Lista de plaguicidas altamente peligrosos de PAN Internacional*. https://www.rapam.org/wp-content/uploads/2021/08/LISTA-PAN_PAP-2021_ESP_F03082.pdf
- Statista. (s.f.). *Suicidio en América Latina y el Caribe - Datos estadísticos*. <https://es.statista.com/temas/11007/suicidio-en-america-latina-y-el-caribe/>

Propuesta de tratamiento y realidad

Claude Vergès, Panamá

Paciente masculino de 18 años, procedente de una provincia rural, con antecedentes de neurofibromatosis tipo 1 leve de origen familiar. Acude a un hospital de segundo nivel por presentar aumento de volumen en el muslo derecho, asociado a dolor progresivo y disminución de la fuerza motora en la extremidad inferior izquierda, con dos meses de evolución.

Es un joven campesino, encargado del cuidado de su madre y cinco hermanos. Se dedica a la agricultura de subsistencia. Conoce su enfermedad de base, pero refiere que esta masa es distinta debido al dolor que experimenta.

Al examen físico, el paciente se encuentra alerta, cooperador, consciente y orientado en las tres esferas. Presenta signos vitales estables. En el examen físico se observan múltiples manchas color café con leche y pequeños nódulos subcutáneos en toda la superficie corporal, compatibles con su enfermedad de base. En la extremidad inferior izquierda se aprecia un aumento de volumen doloroso a la palpación, sin cambios de coloración ni temperatura, que se extiende desde el muslo hasta la articulación de la rodilla. Se evidencia una disminución de la fuerza muscular (2/5) y de la sensibilidad en dicha zona.

Se realiza una biopsia de la masa, la cual resulta positiva para sarcoma con compromiso vascular del muslo izquierdo. La tomografía muestra invasión ósea, pero no se evidencian metástasis en los demás estudios por imágenes.

Los ortopedas proponen la amputación de la pierna izquierda antes de iniciar tratamiento oncológico, debido a la dificultad de seguimiento, dado el domicilio del paciente en una zona de difícil

acceso. Sin embargo, el paciente rechaza esta opción, argumentando que no podría caminar con una sola pierna en la montaña y que su trabajo en la agricultura sería inviable. Solicita recibir directamente tratamiento con quimioterapia/radioterapia de forma rápida, ya que no puede ausentarse por mucho tiempo, o regresar a su casa con medicamentos para el dolor. Es consciente de que puede morir, pero se encomienda a Dios. El servicio de Trabajo Social logra traer al padre desde su comunidad y este respalda la posición de su hijo.

Una junta médica con los tratantes y la comisión de cuidados paliativos decide respetar su autonomía y acceder a su solicitud.

Datos institucionales

El diagnóstico de cáncer se realiza en hospitales de segundo y tercer nivel, los cuales proponen el tratamiento inicial hasta el traslado del paciente para el tratamiento oncológico.

El sarcoma es un tumor maligno de mal pronóstico, con una tasa de supervivencia a cinco años del 16 % una vez que se ha diseminado. Hasta fechas recientes, el tratamiento habitual del sarcoma incluía amputación de la extremidad comprometida, además de quimioterapia. Una fundación sin fines de lucro ofrece prótesis rígidas, ya que las articuladas tienen un alto costo y deben ser importadas.

La mayoría de los campesinos no cuenta con seguro social estatal ni seguro privado. Las vías de comunicación hacia algunas aldeas montañosas están en muy mal estado; en muchos casos solo existen senderos. Es común que los varones abandonen la escuela para dedicarse a la agricultura familiar.

La Ley de Derechos de los Pacientes resalta la autonomía y el respeto por las decisiones del paciente o de su tutor/familiar responsable. Además, existe una ley que obliga a los hospitales de

tercer nivel a ofrecer cuidados paliativos cuando el paciente lo amerite y así lo solicite. Los médicos paliativistas y oncólogos están autorizados para prescribir opiáceos, los cuales están registrados y bajo estricta vigilancia. El acceso a los cuidados paliativos en zonas rurales es limitado.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Cómo se le informa a un paciente joven que, a pesar de padecer una enfermedad de base como la neurofibromatosis tipo 1 —controlada hasta ahora para permitirle una vida relativamente normal y duradera—, presenta una neoplasia maligna con alta tasa de mortalidad temprana?
- ¿Es ético permitir que las condiciones socioeconómicas de un paciente condicionen el tratamiento y el derecho a la salud o a la vida?
- ¿Qué significa la amputación de una extremidad para un adolescente? ¿Y si además es de origen campesino?
- ¿Cómo afectan las condiciones socioambientales las decisiones de los pacientes? ¿Podría hablarse de una “autonomía secuestrada”?
- ¿Qué implica la bioética de protección en estos casos?
- ¿Cómo orientar las acciones desde una bioética de intervención?

Bibliografía básica para la discusión

Bioética y atención de adolescentes

- Acioli de Almeida, R., Lins, L., & Lins Rocha, M. (2015). Dilemas éticos y bioéticos en la atención de la salud del adolescente. *Revista Bioética*, 23(2).
<https://doi.org/10.1590/1983-80422015232071>

Cáncer en la niñez y la adolescencia

- Islam, M. P., & Roach, E. S. (2022). Neurocutaneous syndromes. En J. Jankovic, J. C. Mazziotta, S. L. Pomeroy, & N. J. Newman (Eds.), *Bradley and Daroff's Neurology in Clinical Practice* (8ª ed., cap. 99). Elsevier.
- National Cancer Institute. (2024, April 19). *Ewing sarcoma and undifferentiated small round cell sarcomas of bone and soft tissue treatment (PDQ) – Health professional version*. <https://www.cancer.gov/types/bone/hp/ewing-treatment-pdq>
- National Comprehensive Cancer Network. (2024, March 12). *NCCN clinical practice guidelines in oncology: Bone cancer (Version 2.2024)*. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/bone.pdf
- OPS. (s.f.). *Cáncer en la niñez y la adolescencia*. <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
- The Economist Intelligence Unit. (2017). *Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina*. https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/Cancer_control_access_and_inequality_in_Latin_America_SPANISH.pdf
- Zubieta Acuña, C. M. (2023). El papel de la sociedad civil en la mejora de los cuidados del cáncer infantil en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 47, e104. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2023.104>

Bioética y amputación de extremidades

- Dummar, A. M. (2021). *Amputación y salud mental: Una revisión sistemática* [Trabajo fin de máster, Universidad de Oviedo]. https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/60268/T_FM_AlinedeMesquitaDummar.pdf
- Franco Alejandre, D., & Urcid Velarde, S. (2021). Exclusión social en pacientes amputados durante la fase de confinamiento social derivada del SARS-CoV-2 (COVID-19). *Cofactor*, 10(20). <https://biblat.unam.mx/hevila/COFACTOR/2021/vol10/no20/3.pdf>

- Patiño Martínez, J. M., Soto Sabogal, P. A., & Vargas Ayala, D. K. (2020). *Herramientas de afrontamiento en duelo por amputación de extremidades* [Trabajo de grado, Universidad Cooperativa de Colombia].
<https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/ee18d9cb-4f03-4d92-ab66-006093bb1d4b/content>

Bioética y desigualdades en salud

- Agüero Martínez, M. (2023). De la bioética de protección a la medicina basada en la evidencia desde una perspectiva transdisciplinar. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 52(2), e02302309.
<https://revmedmilitar.sld.cu/index.php/mil/article/view/2309/1907>
- Garrafa, V., & Machado do Prado, M. (2002). Una bioética de intervención: lo mejor para la mayoría. *Perspectivas de Salud*, 7(1).
https://www3.paho.org/Spanish/DD/PIN/Numero13_last.htm
- Íñiguez Rojas, L., & Barcellos, C. (2003). Geografía y salud en América Latina: evolución y tendencias. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29(4). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21429407>
- Kottow, M. (s.f.). Bioética de protección. En *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (pp. 165–167).
- Manchola-Castillo, C., & Garrafa, V. (2019). De la fundamentación a la intervención: una propuesta metodológica (¡narrativa!) para la Bioética de Intervención. *Revista Brasileira de Bioética*, 15.
<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/26669>
- Naranjo Muñoz, M. L. (2022). El principio bioético de protección y su aplicabilidad en salud pública. *Revista de la Redbioética UNESCO*, 1(2). <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/Bios-Papers/article/view/3908>
- Possamai, V. R., & Siqueira-Batista, R. (2022). Bioética de protección de Schramm y Kottow: principios, alcances y conversaciones. *Revista Bioética*, 30(1).

<https://www.scielo.br/j/bioet/a/pyNdhtZWPQnKM3HDhF4dJwm/?lang=es&format=pdf>

- Rivas-Muñoz, F., Garrafa, V., Feitosa, S. F., & Flor de Nascimento, W. (2015). Bioética de intervención, interculturalidad y no-colonialidad. *Saúde e Sociedade*, 24(Supl. 1), 141–151.
<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/PtR499jNzZW6vDbnLggpcNt/?lang=es&format=pdf>

Muerte injusta

*Claude Vergès, Jonathan Jaramillo⁶, Melvin Peña⁶,
Viviana Camaño⁶, Panamá*

Se recibe una llamada de un hospital de segundo nivel para presentar el traslado de una paciente femenina de 9 años, previamente sana, víctima de un impacto por arma de fuego en la región frontal de la cabeza. El incidente ocurrió mientras la niña caminaba a casa junto a su abuela y quedó atrapada en un intercambio de disparos en su comunidad.

A su llegada al servicio de urgencias de dicho hospital, presentaba signos evidentes de shock hemorrágico y sufrió un paro cardiorrespiratorio de aproximadamente cuatro minutos, por lo que fue necesario realizar maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada. Se aseguró la vía aérea y fue trasladada a un hospital de tercer nivel.

Al ingreso, la paciente se encontraba hemodinámicamente inestable y, nuevamente, presentó un paro cardiorrespiratorio de cuatro minutos, logrando recuperar la circulación espontánea tras maniobras de reanimación. Al retirar los apósitos en la región frontal, se evidenció exposición de masa encefálica y área de depresión craneal. Cursaba con presión arterial por debajo del percentil 5, requiriendo soporte con inotrópicos a dosis altas.

Desde el inicio, el pronóstico neurológico fue sumamente reservado. No obstante, el equipo médico continuó con soporte vital avanzado.

Se realizó una tomografía axial computarizada (TAC) de cráneo, la cual reveló:

⁶ Médicos Residentes de Pediatría del Hospital del Niño Doctor José Renan Esquivel

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

- Fractura conminuta del hueso frontal derecho con fragmentos óseos deprimidos.
- Proyectoil metálico alojado en el lóbulo frontal izquierdo.
- Hemorragia subaracnoidea extensa y bilateral.
- Hemorragia subdural izquierda.
- Edema cerebral severo con desviación de la línea media hacia la izquierda.
- Colapso del cuarto ventrículo.
- Herniación uncal bilateral.
- Neumoencéfalo.
- Fragmentos óseos y proyectoil incrustados en el parénquima cerebral.

El servicio de Neurocirugía evaluó a la paciente y concluyó que, dada la inestabilidad hemodinámica y la severidad de las lesiones, no era candidata a intervención quirúrgica, por lo que se indicó manejo conservador.

La paciente falleció pocas horas después de su ingreso a la unidad de cuidados intensivos. Los familiares siempre estuvieron presentes, informados de las acciones médicas y acompañados por el servicio de Trabajo Social, están deprimidos por la muerte de la niña pero agradecidos con el equipo médico quien la atendió.

Contexto social

El fuerte desempleo y las atracciones de consumo, la posibilidad de ganar plata de manera rápida, han facilitado la formación de bandas ligadas al narcotráfico. Las acciones violentas de las diferentes bandas por territorio han afectado la vida social cotidiana de los barrios pobres a pesar de la represión policial. Aunque la venta de armas de fuego está regulada, se pueden conseguir en el mercado paralelo. Las personas se han acostumbrado a ciertas precauciones como no salir después de ciertas horas, sin embargo, en ocasiones las peleas entre bandas pueden ocurrir de día, ocasionando danos a los transeúntes.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- Cuales son los limites del deber médico de asegurar la vida?
- Se puede hablar de futilidad en este caso?
- El conocimiento de la futilidad de acciones médicas es suficiente para no reanimar a un paciente que enfrenta una muerte injusta?
- Es necesario tomar en cuenta la presion social en este caso?
- Como afecta la salud mental de los médicos de urgencia y otros especialistas la impotencia frente a una muerte injusta?
- La comunicación empatica con los familiares puede ayudar al equipo sanitario a superar su frustracion por su impotencia frente a una muerte injusta?

Bibliografia basica para la discusion

Bioética y reanimación cardiopulmonar

- Cordero-Escobar, I., & Soler-Morejón, C. de D. (2020). Principios éticos de la reanimación cardiopulmonar y cerebral. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 43(1), 5–7.
<https://doi.org/10.35366/cma201a>
- Gherardi, C. (1998). Reflexiones sobre la futilidad médica. *Perspectivas Bioéticas Americanas*, 3(6), 59–71.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-255159>
- Gonzalo Morales, V. (2015). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(1), 56–60.
<https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.011>
- Maza-de la Torre, G., Motta-Ramírez, G.-A., Motta-Ramírez, G., & Jarquin-Hernández, P. M. (2023). La empatía, la comunicación efectiva y la asertividad en la práctica médica actual. *Revista de Sanidad Militar*, 77(1), e01.
<https://doi.org/10.56443/rsm.v77i1.371>

- Mendoza del Solar, G. (2008). El concepto de futilidad en la práctica médica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 21(1), 26–32.
<https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/spmi/v21n1/pdf/a06v21n1.pdf>
- Monzón, J. L., Saralegui, I., Molina, R., et al. (2010). Ética de las decisiones en resucitación. *Medicina Intensiva*, 34(8), 534–549.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0210569110001191>
- Rodríguez Núñez, J., López-Herce Cid, M. T., Hermana Tezanos, C., & Rey Galán, C. (2007). Ética y reanimación cardiopulmonar pediátrica. *Anales de Pediatría*, 66(1), 45–50.
<https://doi.org/10.1157/13097359>

Bioética y salud mental

- Burgos, L. M., Costabel, J. P., & Alves de Lima, A. (2017). Percepción del éxito de la reanimación cardiopulmonar y la influencia de la televisión: ¿Milagro o realidad? *Revista Federación Argentina de Cardiología*, 46(4), 244–247.
<https://revistafac.org.ar/ojs/article/download>
- Del Olmo, L. (2021, abril 10). Los médicos de Urgencias tienen 3 veces más probabilidad de tener depresión. *Redacción Médica*.
<https://www.redaccionmedica.com/secciones/psiquiatria/medicos-urgencias-depresion-trastornos-6302>
- Herraiz, A. (2024, junio 17). ¿Cómo afecta la presión social en la salud mental? *Andrés Herraiz Blog*.
<https://andresherraiz.es/como-afecta-la-presion-social-en-la-salud-mental>
- Organización Mundial de la Salud. (2022, marzo 16). La salud mental en las situaciones de emergencia. *OMS*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-in-emergencies>
- Psiquiatria.com. (2024, septiembre 18). Los problemas de salud mental de los médicos van en aumento. *Psiquiatria.com*.

<https://psiquiatria.com/salud-mental/los-problemas-de-salud-mental-de-los-medicos-van-en-aumento>

Bioética y violencia social

- Escobar Triana, J. (2006). Reflexiones desde la bioética sobre la exclusión como forma de violencia. *Revista Colombiana de Bioética*, 1(2), 9–41.
<https://www.redalyc.org/pdf/1892/189217259002.pdf>
- Fuentes Romero, D. F. (2003). Políticas públicas y seguridad ciudadana: la violencia como problema público. *Estudios Fronterizos*, 4(8), 13–31.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-69612003000200001&lng=es&tlng=es
- Gentil, A. (2025, abril 26). Violencia: ¿Cuestión biológica o social? *Bioética y Sociedad*. <https://redbioetica.com.ar/violencia-cuestion-biologica-social/>
- OPS. (s.f.). Prevención de la violencia. *Organización Panamericana de la Salud*.
<https://www.paho.org/es/temas/prevencion-violencia>

¿De quien es la responsabilidad?

Claude Vergès, Panamá.

Caso tomado de los medios de comunicación⁷

María Inmaculada y su hijo Christopher, de quince años, recorrieron cinco hospitales, dos clínicas privadas y un centro de salud antes de que el joven muriera por dengue en un hospital regional. Christopher era un muchacho sano y adepto al fútbol. Comenzó a presentar dificultades respiratorias y un dolor punzante en el pecho, "como en el corazón", durante toda una semana.

El 3 de abril, María Inmaculada faltó al trabajo para llevar a su hijo al centro de salud más cercano a su residencia. Allí, una doctora le practicó un electrocardiograma que, según explicó, no reveló nada anormal. Consideró que el dolor podría deberse a gases estomacales. Sin embargo, ante la persistencia del dolor, María decidió llevar a Christopher a una Policlínica de mayor complejidad, donde se le repitió el electrocardiograma y se le practicó un examen de sangre; ambos resultaron normales.

Al día siguiente, ante la falta de un diagnóstico claro, María buscó atención médica privada. Relata: "Cuando el doctor ve los exámenes, los mismos que le hicieron en la Policlínica, me dice que el niño tiene una fuerte infección... Mira que la infección está subiendo; hay que hospitalizarlo", le indicó el médico. Esa misma tarde, con una orden de hospitalización en mano, María Inmaculada

⁷ De Gracia M. El calvario de Christopher por el sistema de salud y el dolor de una madre. Actualizado 09/09/2024 06:45 Creado 08/09/2024 19:49 <https://www.laestrella.com.pa/panama/nacional/el-calvario-de-christopher-por-el-sistema-de-salud-y-el-dolor-de-una-madre-EJ8478336> Los parrafos en cursivas son copia textual del articulo.

llevo a su hija a la capital (a una hora de distancia en automovil) a un hospital pediátrico.

Llegaron cerca del anochecer. Luego de esperar tres horas en urgencias, el médico ordenó una radiografía de tórax, un electrocardiograma y una biometría hemática, todos dentro de los límites normales, según la documentación presentada posteriormente a la Defensoría del Pueblo. Sin embargo, era la segunda vez que María percibía una incongruencia entre los resultados y la grave condición de su hijo.

El médico administró venoclisis con Lisalgil (un potente analgésico), y explicó que no era necesario hospitalizarlo a pesar de los reclamos de la madre y de la orden del médico privado; Christopher debía continuar el tratamiento en casa con ibuprofeno oral, frío local, bálsamo mentolado tópico y reposo. (La Organización Mundial de la Salud y médicos consultados por este medio advierten que el uso de antiinflamatorios no esteroideos —AINES— como el ibuprofeno puede aumentar el riesgo de hemorragia en pacientes con dengue).

Regresaron a casa en la madrugada. “Al día siguiente, Christopher apenas podía caminar sin ayuda de su hermano mayor. Buscaron atención en otra clínica privada, pero la tomografía recomendada era demasiado costosa”. Decidieron entonces acudir al hospital regional mas cercano.

Llegaron a las 4:00 p.m. Tardaron dos horas en registrar su solicitud y otra hora más para ser evaluado por el médico de filtro, quien lo clasificó en nivel “naranja” según el sistema de Triage (necesidad de atención en máximo 15 minutos). Fue asignado a un médico de consultorio.

Mientras esperaban, se pidió agilizar una radiografía de tórax que se realizó una hora después. A pesar de ello, esperaron dos horas más sin atención médica. A las 11:46 p.m., María Inmaculada

consultó al personal sobre la atención, pero faltaban solo 14 minutos para el cambio de turno. La médica asignada indicó posteriormente en su descargo: “Dicho paciente no fue atendido por mi persona por presentarse prioridad de un paciente de alta categoría (rojo), de 94 años”.

A medianoche, el cambio de turno dejó a Christopher aún sin atención. Estaba exhausto, apenas podía respirar, y su madre, al verlo postrado en una silla, decidió rendirse ante el sistema. Suplicó a Dios que su hijo resistiera la noche y se retiraron. A las 12:46 a.m., el hospital registró que el paciente “no respondió a tres llamados.

En la mañana, María acudió de nuevo al médico de la Clínica privada, quien, sorprendido, recomendó llevarlo a otro hospital pediátrico en la capital. Al llegar al hospital, un guardia le advirtió que Christopher no sería atendido. “Puede ser que como lo veían grande, pensaron que no era un niño; medía casi 1.80 metros”, dijo la madre. Un funcionario explicó que, al tener ya 15 años (cumplidos tres meses antes), excedía la edad de atención del centro y sugirió acudir a un hospital para adultos.

María pidió a su hijo mayor que cargara a Christopher en brazos, pero las salas de urgencias de dos hospitales para adultos estaban repletas y sin sillas disponibles. Desesperada, llamó a su jefa, quien le recomendó trasladarlo un hospital regional, donde se encargaría de que fuera atendido.

A su llegada, Christopher fue admitido en la Unidad de Cuidados Intensivos del hospital regional por presentar *taquicardia, hipotensión y falla respiratoria. Fue diagnosticado con hemorragia pulmonar y falla orgánica múltiple* (cuatro días después del inicio de los síntomas). *A mediodía del 7 de abril, sufrió un colapso cardiorrespiratorio. Las maniobras de reanimación, que duraron 24 minutos, no fueron suficientes. Los resultados confirmaron dengue.*

La madre presentó una denuncia en la Defensoría del Pueblo contra el Ministerio de Salud y los hospitales involucrados. Tras su investigación, en la resolución del 8 de agosto de 2024, la Defensoría concluyó que la denegación de atención constituyó “una vulneración grave de los derechos humanos”, en contravención del artículo 105 de la Ley 68 de 2003, que establece: “Los pacientes tienen derecho a recibir atención médica oportuna y adecuada, sin discriminación alguna, y en caso de emergencia, a ser atendidos de inmediato”.

Se citan también la Constitución Política de la República, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Ley 285 de 2012, que establece el sistema de garantía y protección integral de los derechos de la niñez y la adolescencia.

La Defensoría remitió el caso al Ministerio Público y recomendó: programas de capacitación continua, protocolos sobre derechos de la niñez, sensibilización, planes de monitoreo y evaluación, colaboración intersectorial y divulgación pública.

Datos familiares:

Madre sola con dos hijos. Empleo regular con salario de \$800 mensuales (menos descuentos). Casa propia. Afiliada al seguro social con acceso a atención médica en la Caja de Seguro Social.

Datos institucionales:

Los hospitales mencionados pertenecen al sistema público de salud de Panamá, con disponibilidad de laboratorios e imágenes para diagnóstico. Todos cuentan con salas de observación para hospitalizaciones cortas (48-72 horas). El Instituto Conmemorativo Gorgas apoya investigaciones en enfermedades infecciosas. El dengue es una enfermedad endémica y el Ministerio de Salud ha difundido guías para su manejo. Se han realizado seminarios de capacitación dirigidos a médicos de distintos niveles de atención.

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

En Panamá, los hospitales pediátricos atienden solo a menores de 15 años, por lo que no cuentan con infraestructura para adolescentes. La Convención de los Derechos del Niño establece que se considera niño a todo menor de 18 años; Panamá es signataria de dicha convención.

La Defensoría del Pueblo tiene competencia para recibir quejas contra instituciones del Estado. Su poder es moral; emite recomendaciones y, cuando lo considera pertinente, remite los casos al Ministerio Público para determinar sanciones legales.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Qué significa el manejo integral de un paciente que acude en búsqueda de atención?
- ¿Qué significa urgencia médica desde la bioética?
- ¿Qué importancia tiene la comunicación rápida entre los departamentos de apoyo (farmacia, laboratorio y otros) en los servicios de atención hospitalaria?
- ¿Qué implica el respeto de las recomendaciones de un(a) colega?
- ¿Cómo la rigidez de los procesos administrativos afecta el derecho de los pacientes a la atención?
- ¿Las normas administrativas deben ser revisadas según los derechos humanos de las diversas categorías de edad?

Bibliografía básica para la discusión

Calidad de atención hospitalaria

- Aguerrebere, C. (2012). El valor estratégico de la comunicación interna hospitalaria. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(1), 19–

28. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/xxxxxxx>
(reemplazar si se tiene el enlace directo)
- Bobenrieth, M. A. (1971). Comunicación en el hospital. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 71(1), 13–20.
<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/10986/v71n1p13.pdf>
 - López Caldera, M. (2017). Una mirada reflexiva sobre gestión y salud pública desde el paradigma de la complejidad. *Salus*, 21(1), 22–25.
http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382017000100005&lng=es&tlng=es
 - Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Calidad de la atención*.
https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
 - Organización Mundial de la Salud. (2020). *Servicios sanitarios de calidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>
 - Urdaneta Carruyo, E. (s.f.). Ética y administración en la gestión hospitalaria. *Congreso del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública*.
<https://cdi.mecon.gob.ar/bases/docelec/clad/cong6/7nov/50/urdanacar.pdf>

Ética de la administración y gestión de salud

- Amaro Cano, María del Carmen. (2003). Gestión administrativa en medicina familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 19(4) Recuperado en 02 de mayo de 2025, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252003000400008&lng=es&tlng=es.
- Bajaan Mota, D. C., Macias Moran, N. S. ., Bajaan Mota, A. A. ., & Zerna Reyes, L. E. (2024). Ética y responsabilidad social en la gestión de los servicios de salud. *Revista Social Fronteriza*, 4(4), e44394. [https://doi.org/10.59814/resofro.2024.4\(4\)394](https://doi.org/10.59814/resofro.2024.4(4)394)
- Lopera-Medina M (2021) Retos éticos para los administradores en salud en la época contemporánea. *Revista Facultad Nacional*

de Salud Pública, vol. 40, núm. 1, e8, 2022

DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e341003>

- Molina Marín, Gloria, Vargas Jaramillo, Julián, Muñoz Echeverri, Iván Felipe, Acosta Gómez, Juan José, Sarasti Vanegas, Diego, Higueta Higueta, Yomaira, Berrío Castaño, Argiro, Arcieri Saldarriaga, Francisco, Carvajal Mejía, Blanca Nubia, Ramírez Gómez, Andrés, Cáceres Manrique, Flor de María, Pulgarín Cardona, José Albeiro, Quiroz Arango, Margarita, & Londoño, Beatriz Elena. (2010). Dilemas en las decisiones en la atención en salud. Ética, derechos y deberes constitucionales frente a la rentabilidad financiera en el sistema de salud colombiano. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 9(18, Suppl. 1), 103-117. Retrieved May 02, 2025, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-70272010000300010&lng=en&tlng=es.

ADULTEZ

Monólogo de la mariposa

*A Haydée Marín,
la dulce voz en la herida del exilio.
Y a las hermanas Mirabal.*

Si me matan,
viviré en la tormenta encrespada de la luna,
en la niebla inseminada,
en el fondo de la ciénaga.

Aquí la probóscide sorbe un imago
que alguna vez
arrullaron tus anteras.

Hoy no es agosto y yo soy aire.
Me respiras la ataraxia.

El sol se escurre en los flamboyanes
y reta el horizonte de mis ojeras.

La sierpe no sabe que la pienso.
Lo hago
frente a un florero vacío,
cuando acaricio los guijarros que copulan con la hierba.

La pienso en su destino insólito,
en la maligna historia de nuestra especie.
Tenía la rebeldía en el pelo,
una alfombra de luz se despojaba de escarcha,
masticaba el verbo y lo convertía en daga.

Supe que fue muy chica cuando la arrastraron al río,
su vestido quedó colgando en el trino de un pájaro,
las balas arrancaron la primera hora de la madrugada.

Un origami se hizo polvo antes de que naciera el arroz.

Una y mil veces
cayó el pistilo,
y a cuentagotas se desangraron mis ganas de amar
el mundo.
Entonces la luna bajó para recordarnos
la ausencia.

Hubo amor en esa melena libertaria que nadie más
vería dorarse,
al caer el día.

Ahora que deslizas el dedo y abres la ventana en esa página
donde florece su nombre,
un temblor desfigura mi sonrisa.

*Ela Urriola*⁸

⁸ *Fotografía de la niebla. En imprenta.* www.ela.urriola.com

Violencia obstétrica

Xiomara Bu⁹, Honduras

Mujer con diagnóstico positivo de VIH y 38 semanas de gestación, a quien llamaremos María. Es adherente a su tratamiento antirretroviral y se le programa cesárea en un hospital de una región del país, como parte de la Estrategia de Prevención de la Transmisión Madre-Hijo/a del VIH, conforme a lo establecido por la normativa de la Secretaría de Salud para la prevención de la transmisión perinatal.

La cesárea estaba programada en este hospital, pero, debido a la falta de sangre, María fue referida de último momento al hospital de otra región. Ella se traslada por sus propios medios al nuevo centro asistencial; sin embargo, el personal no está de acuerdo con la remisión efectuada por el primer hospital y decide no aceptarla. Ante esta situación, María debe regresar nuevamente al hospital inicial, donde tampoco se atiende el requerimiento de remisión ni se brinda una respuesta oportuna.

Finalmente, una vez readmitida en el primer hospital, se le indica ayuno y se le solicita el pago de la sangre necesaria para la cirugía, o bien, la búsqueda de un donante. Al no contar con la sangre requerida en tiempo, la cesárea es pospuesta. Durante la espera, al día siguiente de su ingreso a la sala de hospitalización, María entra en trabajo de parto. El personal de salud le indica cruzar las piernas “*con el fin de evitar la expulsión*”. A pesar de continuar en labor de parto, se sugiere realizar el parto en una camilla del área de labor. El proveedor de salud asignado manifiesta desconocer el protocolo para la atención del parto en mujeres con VIH, y no procede con la cesárea. El parto se produce sin asistencia médica, en presencia del personal de salud, en una camilla.

⁹ Filósofa, bioeticista, poeta y defensora de los derechos humanos

Durante el proceso, María es víctima de insultos y malos tratos. Uno de los comentarios que recibió fue: *“personas como usted no deben traer hijos al mundo para desgraciarlos”*. Nadie brindó cuidados inmediatos a la recién nacida, quien fue separada de su madre y trasladada a la sala cuna para su observación. La recién nacida falleció, y el proveedor de salud culpabilizó a María, señalando que la niña *“bebió líquido amniótico y estuvo en contacto con sangre en el canal vaginal”*, y que por eso *“desgració a la bebé”*.

La madre manifestó síntomas de desesperanza, sentimientos de culpa e ideas suicidas, como consecuencia de la situación vivida y de sentirse abandonada. Además, el personal médico decidió esterilizarla sin su consentimiento informado, justificando su decisión en la condición de VIH positivo de María, bajo la creencia de que no debía tener más hijos. Al llegar su pareja y su madre, el personal médico no brindó información sobre su estado de salud.

Posteriormente, la psicóloga del Servicio de Atención Integral de VIH, donde María recibe su tratamiento, al conocer su estado emocional y psicológico, organizó una investigación con los proveedores de salud involucrados. Estos negaron haber cometido tales actos y acusaron a la paciente de calumniarlos. Agotados los recursos internos, organizaciones de la sociedad civil que apoyan a la paciente presentaron una demanda ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Actualmente, se encuentra a la espera de una resolución.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos:

- Analizar la calidad de la atención brindada tomando en cuenta los derechos humanos: dignidad, no-estigmatización, no-discriminación, igualdad y violencia de género, derecho a la información, lenguaje inapropiado, humillación, negación de derechos sexuales y reproductivos, críticas contra el

estado de la madre y la recién nacida, negación de la atención oportuna y eficaz, coacción y manipulación para proceder a la esterilización sin el consentimiento informado.

- Analizar la calidad de la atención brindada tomando en cuenta los valores de la bioética: derecho de las pacientes a la autonomía, consentimiento informado, seguridad de la atención y respeto a su dignidad.
- Analizar las fallas de la organización del sistema de atención desde los conceptos de responsabilidad social y justicia distributiva: considerar el concepto de Violencia Obstétrica generada por el sistema si se produce por falta de personal competente, prejuicios que llevan a estigmatizar y discriminar por la condición de VIH, desabastecimiento de insumos, falta de programación oportuna, disponibilidad de ambulancia en hospitales para referir pacientes.
- Considerar la responsabilidad individual y profesionalismo desde los principios de ética deontológica para analizar la violencia obstétrica por falta de aplicación de las normas de atención de personas con VIH y de la recién nacida; falta de monitoreo materno y fetal; las fallas del sistema de referencia y contrarreferencia: deficiente e indiferente, omisión de la información sobre la evolución del embarazo por parte del personal de salud ; las relaciones entre instituciones y colegas: descalificación que produce inseguridad e incertidumbre en la mujer, provocando violación a sus derechos.
- Analizar la importancia de las redes de apoyo a las personas en situación de vulnerabilidad/vulneración: reparación del daño psicológico y emocional de la madre por violencia obstétrica perpetrada por personal de salud.

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

- Considerar los límites del sistema legal para las violencias en salud: omisión de procedimientos administrativos, falta de auditoría médica y de vigilancia del marco normativo, falta de acceso a la justicia, e impunidad.
- Proponer alternativas éticas para cada una de las fallas encontradas y desde la justicia la aplicación de las sanciones correspondientes.

Bibliografía básica para la discusión

Violencia obstétrica

- Castrillo, B. (2020). Parir entre derechos humanos y violencia obstétrica: Aproximación conceptual y análisis del reciente posicionamiento de la Organización de las Naciones Unidas. *CONICET*.
https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/154141/CONICET_Digital_Nro.8aabc41d-ba30-45b1-acae-0657d6f16d31_A.pdf
- ONU Mujeres. (s.f.). Violencia de género. *Organización de las Naciones Unidas Mujeres*. <https://www.unwomen.org/es/hq-complex-page/covid-19-rebuilding-for-resilience/gender-based-violence>
- Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. (2014). *Prevención y erradicación de la falta de respeto y el maltrato durante la atención del parto en centros de salud*.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134590/WHO_RHR_14.23_spa.pdf

Atención integral del SIDA

- Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. (1995). *Atención del VIH/SIDA y apoyo social*.
<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/37241/doc537.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Normas para la atención integral a las*

personas con VIH. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v34n1/2215-5287-mlcr-34-01-104.pdf>

- Secretaría de Salud. (2015). *Ley Especial sobre VIH y Sida*. Republica de Honduras

¿Tuberculosis?

Claude Vergès, Panamá

Se trata de un paciente masculino de 54 años, campesino, procedente de una Comarca Indígena, sin familiares durante la atención. El paciente llega al Servicio de Urgencias de un hospital de tercer nivel, acompañado por un técnico en enfermería y referido de un hospital provincial. La historia clínica refiere un cuadro de más o menos un mes de evolución de presentar disnea de moderados esfuerzos, fiebre vespertina y tos productiva, pérdida de peso no cuantificada. La información fue obtenida de la hoja de referencia ya que el paciente entiende el español pero lo habla muy poco y los familiares no pudieron acompañarlo.

El médico coordinador del Servicio de Urgencias indica que el paciente fuese ubicado inmediatamente en el único cuarto de aislamiento respiratorio para los pacientes con sospecha de tuberculosis pulmonar, encontrándose dos pacientes bacilíferos en esta unidad esperando su traslado a infectología. Su caso es asignado al médico general encargado del cuarto de aislamiento, quien indica que se le coloque hidratación intravenosa y que el paciente entregue 2 muestras de esputo consecutivas en búsqueda del bacilo *Mycobacterium Tuberculosis* (MT) además de hacerle una prueba de sida (VIH). Durante su estancia en el cuarto de urgencias, recibe un pase de visita médica cada día, y se consigna buena evolución clínica y que los resultados del frotis de esputo están pendientes. Se escuchan expresiones por parte de los médicos y personal sanitario del cuarto de urgencias, como “todavía hay que esperar el HIV, porque parece sidoso”, “otro cholo más”, entre otras.

Al cuarto día se solicita una evaluación a medicina interna, y se consigue un traductor. El traductor manifiesta la molestia del paciente que refiere que “desde que llegó hace 4 días, solo un médico lo había visto dos veces, nadie le había explicado nada de lo que

estaba pasando, le habían tomado sangre, sentía que había empeorado y no comprendía por qué no podía llamar a sus familiares”; informa también que desde su niñez siempre ha cocinado con humo de leña, ha tenido “asma” y que lleva tres meses con tos expectorante. Por último, el traductor refiere que el paciente está molesto con la atención brindada y que él prefiere retirarse del hospital para buscar medicina alternativa con un curandero (calificativo para designar a los médicos tradicionales indígenas). Al examen físico este día el paciente presenta un empeoramiento de su estado inicial con taquicardia y taquipnea, pero la saturación de oxígeno está en 92%. El médico espera que disminuya la taquipnea y le hace firmar su salida voluntaria y el paciente se retira del hospital. A los 15 días llegan los resultados de los esputos por MT y del VIH, ambos negativos.

Datos institucionales

Los pacientes indígenas mayores de 50 años tienen dificultades en el manejo del idioma español, sin embargo las instituciones de salud no tienen traductores oficiales y se apoyan en familiares o personal voluntario. Además, un grupo importante de los médicos y personal de salud mantienen una actitud paternalista obviando dar información o emplean un lenguaje técnico sin preocuparse si son entendidos.

En los hospitales de segundo nivel los servicios de urgencia son atendidos por médicos generales. Los resultados de exámenes para diagnóstico de tuberculosis pueden demorar varios días. En los servicios de urgencia, existen cuartos de observación por 72 horas a fin de afinar el diagnóstico y decidir donde hospitalizar al paciente o tratarlo ambulatoriamente.

El Programa de Tuberculosis ha sido difundido al personal de todos los hospitales, los estudios y el tratamiento son gratuitos; la prueba diagnóstica y los estudios de sensibilidad son obligatorios y deben ser reportados lo más pronto posible en las regiones de alta

prevalencia de multiresistencia; los pacientes con sospecha de infecciones respiratorias transmisibles, en particular la tuberculosis, deben ser aislados y no pueden recibir visitas de sus familiares. A nivel nacional, la Tuberculosis es la comorbilidad más frecuente del Sida y las normas de atención del Ministerio de Salud recomiendan investigar esta asociación. Tanto el Programa Nacional de Tuberculosis como, la Ley 68 de noviembre 2003 obligan a los médicos a solicitar el consentimiento del paciente para toda prueba o intervención.

Contexto social.

Existe una gran estigmatización y discriminación hacia los grupos indígenas, que pertenecen a los grupos de pobreza y extrema pobreza. La actividad principal de esta población es agricultura de subsistencia, los hombres participan también en la zafra y recolecta de café. Las habitaciones son de un ambiente y se cocina con leña. La escuela primaria es obligatoria, pero muchas personas de más de 50 años tienen dificultad con el idioma español. La tuberculosis es frecuente en estos grupos. Por otra parte, existe una gran discriminación hacia los pacientes con VIH Sida por el contagio sexual.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Incompetencia o indiferencia del médico coordinador y del médico general del cuarto de urgencia? La tuberculosis es una alternativa, pero ¿era necesario situar al paciente en un aislamiento con pacientes bacilíferos? ¿Si este paciente no tiene tuberculosis, ¿cuál es su riesgo de contagiarse en un cuarto cerrado? ¿Cómo interpretar las condiciones ambientales (cocinar con leña) y la tos crónica? ¿Cuáles son las características de excelencia del profesionalismo médico y del Juramento Hipocrático necesarias para corregir esta situación?
- ¿Paternalismo médico o discriminación del paciente al ordenar una prueba de VIH sin informarle y pedir su acuerdo? ¿El

desconocimiento del español por parte del paciente, permite a los médicos obviar esta obligación ética y legal? ¿Podría darse una situación similar en un hospital de la capital? ¿El racismo y la discriminación en el lenguaje y comportamiento del equipo de salud son compatibles con el Juramento Hipocrático? ¿Con los derechos humanos de este paciente? ¿Qué necesidades educativas del personal reflejan las expresiones y el desarrollo de este caso?

- ¿Los pacientes pueden rechazar un traductor voluntario que puede desconocer este principio? ¿El sistema de salud de estas regiones debe solicitar a su personal hablar el idioma indígena predominante a la par del español? ¿Crear un cuerpo de traductores en salud que tenga la obligación de confidencialidad del personal de salud?
- ¿Qué diferencias hay entre salida voluntaria y relevo de responsabilidad médica? ¿Buscar alternativas de tratamiento riñe con la autonomía del paciente?

Bibliografía básica para la discusión

Tos crónica y tuberculosis

- Agencia de Protección Ambiental de EE. UU. (s.f.). *El humo de la leña y su salud*. <https://espanol.epa.gov/espanol/el-humo-de-la-leña-y-su-salud>
- Sotomayor-Saavedra, M. A., & Sorokin, P. (2018). Tuberculosis en América Latina y el Caribe: Reflexiones desde la bioética. *Perspectivas Bioéticas*, 22(2), 331–357. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.10>
- Velasco Garrido, J. L., Cabrera César, E., Fernández Aguirre, M. C., & Vera Sánchez, M. C. (s.f.). Estudio del paciente con tos crónica. https://www.neumosur.net/files/publicaciones/ebook/23-TOS_CRONICA-Neumologia-3_ed.pdf

Relación médico-paciente

- Emanuel, E., & Emanuel, L. (s.f.). Cuatro modelos de la relación médico-paciente.
http://www.rlillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosFOREAPS/Modelos%20de%20Relacion%20Clinica%20Paginas%20109%20a%20118.pdf
- Gracia, D. (s.f.). Ética médica. En *Medicina Interna*, Farreras-Rozman (13.^a ed.).
<https://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201035.pdf>
- Infante Campos, A. (2011). Nuevo profesionalismo, educación médica y sistemas de salud. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(6), 2725–2732.

Derechos de pacientes

- Albuquerque, A., & Paranhos, D. (2020). Mapeo de los derechos de los pacientes en América Latina: Informe final. *Revista Redbioética/UNESCO*, 11(2), 129–146.
- 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*, 14, 7–15.
- Muñoz del Carpio-Toia, A., Sánchez-Pérez, H. J., Verges de López, C., López-Dávila, L. M., & Naranjo Muñoz, M. L. (2022). El principio bioético de protección y su aplicabilidad en salud pública. *Bios Papers*, 1(2). <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3908>
- Organización de las Naciones Unidas. (2007). *Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas* (107.^a sesión plenaria, 13 de septiembre de 2007).

Acceso a servicios de salud sexual

*Villalonga, María Inés¹⁰, Yudicello, Carla¹¹,
Argentina*

La adecuación de género es una práctica compleja que requiere un abordaje interdisciplinario. En Argentina, esta se realiza principalmente en el sector privado de atención médica; sin embargo, en la provincia de Córdoba se desarrolla desde hace más de una década en un hospital público. En 2019, se incorporó un especialista en cirugía reconstructiva al equipo de cirugía general del Hospital XX con el fin de realizar una de las etapas de la adecuación de género.

El Hospital XX es una institución sanitaria pública ubicada en un enclave urbano marginal, y se clasifica como de segundo nivel de atención, ya que cuenta con las cuatro especialidades básicas: cirugía general, medicina interna, gineco-obstetricia y pediatría.

Cuando se notificó la incorporación de esta nueva actividad quirúrgica, surgió una gran discusión entre los miembros del hospital. Señalaban que el Ministerio de Salud no proveía terapias de reemplazo hormonal tiroideo ni medicamentos para patologías como la psoriasis o el vitiligo, y, sin embargo, estaba dispuesto a sostener tratamientos costosos y prolongados para la adecuación de género.

Frente a este malestar, se consultó al Comité de Bioética si era justo que el Ministerio destinara parte del presupuesto de salud para atender las demandas del colectivo LGTB. El Comité propuso tres ejes de análisis:

¹⁰ Médica Nefróloga.

¹¹ Licenciada en Instrumentación Quirúrgica. Coordinadora del Comité de Bioética del Hospital Florencio Díaz de Córdoba - Argentina

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

1. ¿La sexualidad integra el concepto de salud humana? La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006) definió la sexualidad como un concepto amplio que “abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual.” Además, definió la salud sexual como “un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es meramente la ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad. (...) Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y cumplidos.” Esto constituye un deber del Estado.
2. ¿Qué concepto de salud y criterio de justicia distributiva sostiene el Ministerio? La oferta de adecuación de género se fundamenta en el concepto de salud integral (Manual de Inducción, 2011), que incluye la salud sexual no reproductiva como un Derecho Humano reconocido a nivel nacional (Derechos sexuales y derechos reproductivos). El criterio de distribución utilizado por el Ministerio se apoya en el liberalismo igualitario de Rawls (Flores, 1999), según el cual la adecuación de género responde a las necesidades de un sector ciudadano que, de otro modo, no tendría acceso a esta atención.
3. ¿Cuáles son los criterios para la asignación de recursos públicos en este caso? El análisis desde la perspectiva de Balaguer Puig (2015) evidenció que el proceso de asignación no era transparente. Existía una discrecionalidad no justificada y una falta de robustez normativa y presupuestaria que comprometía la continuidad de la práctica. Desde este punto de vista, podría suponerse que los motivos que alientan la implementación de la adecuación de género podrían no estar centrados exclusivamente en la salud integral o el ejercicio de derechos, sino responder también a otros intereses.

Recomendaciones del Comité de Bioética

- Trabajar fuertemente en transparentar el proceso de acceso, explicitar los criterios aplicados y hacerlos públicos.
- Asignar una partida presupuestaria genuina y específica para sostener el programa, sin perjudicar la atención en otras áreas de salud.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Cómo se definen los deberes del Estado en el país con relación a la atención de salud? ¿Cuál es la justificación ética?
- ¿Cómo se distribuyen los recursos desde este marco legal? ¿El proceso es transparente? ¿Los ciudadanos pueden cuestionarlo y reclamar?
- ¿Existe un programa de salud sexual y reproductiva? ¿Cuáles son sus fundamentos éticos y de derechos humanos? ¿Cuál es su aplicación real?

Bibliografía básica para la discusión

Derechos sexuales y derechos reproductivos

- Ministerio de Salud de la Nación. (s.f.). *Derechos sexuales y derechos reproductivos*. Argentina
<https://www.argentina.gob.ar/salud/sexual/derechos>.
- Ministerio de Salud de Córdoba. (2011). *Manual de inducción*. Argentina
<http://multimedia.cba.gov.ar/web/MANUAL%20DE%20INDUCCION%20SALUD.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Salud sexual*.
https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_2

Bioética y asignación de recursos

- Balaguer Puig, M. (2015). Principios de igualdad y mecanismos de asignación de recursos: Relevancia para el análisis de las políticas públicas. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, 62, 77–106.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=357539626003>
- Flores, I. B. (1999). El liberalismo igualitario de John Rawls. *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*.
<https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/cuestiones-constitucionales/article/view/5564/7213>

¿Derecho a la reproducción?¹²

Claude Vergès, Panamá

Una paciente de 36 años, con diagnóstico de trastorno esquizoafectivo, acude a consulta acompañada por su hermana, debido al fallecimiento de sus padres. La hermana solicita un certificado del diagnóstico para que el juzgado le transfiera la custodia legal de la paciente. El psiquiatra tratante anterior ha fallecido, por lo que el médico actual la evalúa por primera vez.

Durante la entrevista, la paciente expresa que sabe que fue sometida a una cirugía y pregunta si el procedimiento es reversible y si puede tener hijos. Ante esta inquietud, la hermana informa que sus padres, al envejecer, tuvieron dificultades para cuidarla y decidieron internarla en un hogar que contaba con atención psiquiátrica. En ese contexto, se habría decidido realizarle una salpingectomía.

Actualmente, la paciente se encuentra orientada en tiempo, espacio y persona. Cumple con las indicaciones médicas del psiquiatra anterior y toma su medicación de forma regular. Tiene conciencia de su enfermedad, aunque presenta dependencia para el cuidado personal y el control diario de su medicación.

Contexto familiar

Clase media, con cobertura de atención médica y acceso a medicamentos a través de la institución de seguro social. Se desconocen otros datos relevantes.

¹² Caso sometido a discusión en clase de bioética por el estudiante de 6° año de la Facultad de Medicina de la Universidad de Panamá Augusto De León Carles

Contexto institucional

La atención de pacientes con enfermedades mentales se brinda en forma ambulatoria, y la hospitalización es voluntaria, salvo en casos de crisis que representen un peligro para sí misma o para terceros.

La anticoncepción es accesible a través de las instituciones públicas de salud o directamente en las farmacias. Sin embargo, muchas mujeres optan por métodos definitivos como la salpingectomía, procedimiento que exige su consentimiento informado. Se han denunciado casos de abuso en la aplicación de este método, incluyendo esterilizaciones arbitrarias sin consentimiento informado, lo cual constituye una práctica discriminatoria hacia mujeres pobres, indígenas o con alguna discapacidad.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿El diagnóstico de trastorno esquizoafectivo representa un riesgo vital para la paciente o para el posible producto de un embarazo?
- ¿La medicación requerida para tratar el trastorno puede implicar riesgos significativos durante el embarazo?
- ¿Es posible adecuar el tratamiento psiquiátrico durante el embarazo para minimizar los posibles efectos adversos sobre el feto, sin comprometer la salud de la madre?
- En caso de que la esterilización se considere médicamente necesaria, ¿cuál sería el momento ético y clínico adecuado para proponerla? ¿Cómo asegurar que el proceso de consentimiento informado sea legítimo, libre y respetuoso de la autonomía de la paciente?
- ¿Quién puede —y con qué fundamentos éticos y legales— determinar que una mujer no tiene derecho a ejercer su capacidad reproductiva?
- ¿Cuáles son los derechos sexuales y reproductivos de las personas con diagnóstico de enfermedad mental, y cómo se garantizan en contextos institucionales?

- Si la persona en cuestión fuera del sexo masculino, ¿la decisión de realizar una esterilización irreversible se tomaría con la misma facilidad y bajo los mismos criterios?
- ¿Cómo se pueden armonizar los derechos de una mujer con una enfermedad crónica e irreversible con los derechos del hijo/a, que requerirá apoyo afectivo, educativo y social?
- ¿Es ético y pertinente considerar a los familiares que podrían quedar a cargo del niño/a en caso de incapacidad o fallecimiento de la madre, al momento de evaluar decisiones reproductivas?

Bibliografía básica para la discusión

Derechos Humanos en salud mental

- Comisión Nacional de Derechos Humanos. (1995). *Derechos humanos de los pacientes psiquiátricos*. México.
<https://www.corteidh.or.cr/tablas/28533.pdf>
- Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO). (2010). Responsabilidades éticas y sociales relativas a los derechos sexuales y reproductivos (FIGO). *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, 70(3), 212–214.
http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0048-77322010000300008&lng=es&tlng=es
- MedlinePlus. (2024, abril 5). *Trastorno esquizoafectivo*. Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.).
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000930.htm>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2023). *Protección y promoción de derechos humanos en salud mental*.
<https://www.paho.org/es/temas/proteccion-promocion-derechos-humanos-salud-mental>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (s.f.). *Salud y derechos sexuales en el curso de vida*.
<https://www.paho.org/es/temas/salud-sexual-reproductiva>

- Santoro, V., Layunta, B., C., De La Torre, L., Anne-Sophie, G., & Pinazo, M. J. (2021). Derechos sexuales y reproductivos en mujeres con diagnóstico de trastorno mental grave. *Anuario de Psicología*, 7–16.
- Simoila, L., Isometsä, E., Gissler, M., Suvisaari, J., Halmesmäki, E., & Lindberg, N. (2020). Schizophrenia and pregnancy: A national register-based follow-up study among Finnish women born between 1965 and 1980. *Archives of Women's Mental Health*, 23(1), 91–100.
<https://doi.org/10.1007/s00737-019-0948-0>
- UNICEF. (1989). *Convención sobre los derechos del niño*.
<https://www.unicef.org/panama/media/911/file/Convenci%C3%B3n%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o.pdf>

¿Tratamiento basado en evidencia?

Claude Vergès, Panamá

Paciente masculino de 57 años, con antecedentes de etilismo desde los 20 años, relacionado con la cultura social de su profesión (vendedor de equipos sofisticados, en la que los contratos suelen celebrarse con alcohol). Fue diagnosticado con cirrosis hepática durante una hospitalización previa hace un año, pero ha mantenido controles médicos irregulares.

Es llevado por sus familiares a una clínica privada con un cuadro de dos meses de evolución caracterizado por pérdida de peso significativa (aproximadamente 9 kg), fiebre, sudoraciones nocturnas, y desde hace un mes, confusión mental y paresia progresiva de los miembros inferiores, lo que le genera importante limitación funcional. Es hospitalizado y se realizan estudios que revelan un linfoma difuso de células B grandes con infiltración del sistema nervioso central. El oncólogo indica inicio de quimioterapia, con el consentimiento de los familiares.

El paciente recibe dos líneas de tratamiento quimioterapéutico, sin obtener respuesta. Dada la refractariedad al tratamiento y sus múltiples comorbilidades, el médico tratante sostiene una conversación con el paciente sobre el estado clínico y el pronóstico. El paciente rechaza toda nueva intervención médica y manifiesta su deseo de continuar con cuidados domiciliarios, por lo que se inicia un plan de cuidados paliativos y se le egresa estable dentro de su condición.

Los familiares, inconformes con el enfoque paliativo y el pronóstico, deciden trasladarlo a un centro privado que ofrece tratamiento con células madre. Allí, un médico refuerza la idea de que el paciente fue mal manejado, y propone un trasplante de células madre como

alternativa curativa. La familia, esperanzada, convence al paciente de iniciar dicho tratamiento.

Durante el primer ciclo, el paciente presenta múltiples complicaciones que generan un importante deterioro clínico y un estado de coma. El médico tratante informa que se trata de una complicación propia de la enfermedad de base, que requiere manejo avanzado de la vía aérea, ingreso a unidad de cuidados intensivos (UCI) y múltiples transfusiones. Sin embargo, al cabo de una semana, se agota la cobertura del seguro médico privado y la familia no puede afrontar el costo de la estancia en UCI.

Ante esta situación, el paciente es trasladado a una institución pública para continuar el tratamiento. A su ingreso, el médico de turno accede al expediente clínico electrónico, donde constan los diagnósticos previos y el manejo recibido en la UCI privada. A pesar de la gravedad del cuadro y de que no existe un documento formal de voluntades anticipadas, el equipo médico accede, ante la presión de los familiares, a continuar con soporte vital avanzado, incluyendo reanimación cardiopulmonar en caso de ser necesaria.

El paciente es ingresado nuevamente a UCI, donde presenta dos paros cardiorrespiratorios. Es reanimado en ambas ocasiones, pero en el segundo episodio no responde a las maniobras y fallece luego de un mes de hospitalización.

Datos institucionales

Los médicos están certificados por el Ministerio de Salud y agrupados en asociaciones especializadas y gremios. El Código Ético del Colegio Médico es aplicable a todos los profesionales. Este código retoma los lineamientos del Código y del Manual de Ética de la Asociación Médica Mundial; en particular, se postulan el derecho a una segunda opinión y el respeto entre colegas.

El Ministerio de Salud autoriza la operación de clínicas públicas y privadas. El país no cuenta con legislación específica sobre el uso de células madre, y algunas clínicas “especializadas” ofrecen este tipo de terapias para todo tipo de enfermedades, incluso en el contexto del turismo médico. La FDA ha emitido lineamientos para la terapia con células madre, basados en evidencia proveniente de ensayos clínicos controlados. Los médicos oncólogos, inmunólogos e investigadores que trabajan con células madre en el sector público se rigen por estas recomendaciones y las de la Unión Europea.

Las leyes nacionales distinguen el ámbito de la autonomía individual de los adultos y el de las relaciones con los familiares en situaciones conflictivas o en caso de denuncia o reporte. Sin embargo, se han reportado casos de violación de la autonomía de los pacientes ancianos o con discapacidades por parte de los familiares. La Ley reconoce el derecho individual a dictaminar sus voluntades anticipadas, sin embargo el uso de esta ley es poco frecuente todavía.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos:

- ¿Es suficiente una diferencia de opinión para que un médico descalifique a otro?
- ¿Cuándo puede el médico tratante hablar con el paciente crónico sobre sus voluntades anticipadas?
- ¿Es necesario un documento jurídico de voluntades anticipadas para omitir un tratamiento invasivo?
- ¿Qué significa “medicina de invidencia”?
- ¿Cuál es la diferencia entre investigación biomédica y atención clínica?
- ¿Este caso puede considerarse como tratamiento compasivo?
- ¿Es necesario producir leyes para cada avance tecnológico en medicina?
- ¿Qué relación tiene el bioderecho con la bioética?

Bibliografía básica para la discusión

Ética médica y profesionalismo

- Asociación Española de Bioética y Ética Médica. (2018). Las relaciones entre profesionales en los códigos de deontología de diversas profesiones de la salud. *Cuadernos de Bioética*, 29(97), 271–280.
<https://www.redalyc.org/journal/875/87557374005/html/>
- Asociación Médica Mundial. (1949–2022). *Código Internacional de Ética Médica*.
<https://www.wma.net/es/policies-post/codigo-internacional-de-etica-medica/>
- Asociación Médica Mundial. (2015). *Manual de ética médica* (3.ª ed.). https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Nov2015_es.pdf
- Ramos-Zúñiga, R., Trejo Gallegos, S. A., & Lara Reynoso, L. (2008). Bioética en la práctica profesional. La segunda opinión médica. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 9(4), 283–289.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2008/rmn084g.pdf>

Voluntad anticipada y Bioderecho

- Generalitat de Catalunya. (2000). *Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas: Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*.
<https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/04/documento-de-voluntades-anticipadas.pdf>
- Medina-Arellano MdeJ. (2015) Bioética y bioderecho en *Ensayos sobre ética de la salud: aspectos sociales* (pp.211-237), Capítulo XI, Editores: Álvarez-Díaz Jorge Alberto, López Moreno Sergio. UAM-XOCHIMILCO
- Mendoza, H. (2020). *Bioderecho y derechos humanos: principios fundamentales*. Biblioteca Jurídica Virtual del

Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.

<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/13/6170/5.pdf>

- Ministerio de Salud y Protección Social. (s.f.). *Documento de voluntad anticipada – Colombia*.
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/Paginas/documento-de-voluntad-anticipada.aspx>
- National Kidney Foundation. (s.f.). *Voluntades anticipadas: Una guía para los pacientes y sus seres queridos*.
https://www.kidney.org/sites/default/files/advance_directives_-_spanish.pdf
- Pro Human Biolaw. (s.f.). *¿Qué es el bioderecho?*
<https://www.biolaw.eu/bioderecho/>
- Sánchez-Zavala, C. del V. (2024). El bioderecho en las Ciencias de la Salud. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. Salud y Vida*, 8(15), 1–3.
<https://doi.org/10.35381/s.v.v8i15.3248>
- Universidad Nacional Autónoma de México – Instituto de Investigaciones Jurídicas. (2023). *Bioderecho*.
<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/15/7166/3.pdf>

Bioética y tratamientos con células madre

- Cepero Noriega, F. L., Hernández Hernández, B. A., & Carrero Texidor, Y. (2011). Aspectos bioéticos en los tratamientos con células madre. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 30(4), 528–536.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002011000400010&lng=es&tlng=es
- Díaz Novás, J., & Gallego Machado, B. R. (2004). Medicina basada en evidencias: Controversias actuales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 20(3).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252004000300008&lng=es&tlng=es

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

- Gobierno de España, Ministerio de Sanidad. (2023). *Uso de medicamentos en investigación*. <https://www.aemps.gob.es/medicamentos-de-uso-humano/acceso-a-medicamentos-en-situaciones-especiales/uso-de-medicamentos-en-investigacion/>
- Institute for Stem Cell and Regenerative Medicine. (2024). *How does stem cell therapy work?* <https://iscrm.uw.edu/how-does-stem-cell-therapy-work/>
- Junquera, L. M., Baladrón, J., Albertos, J. M., & Olay, S. (2003). Medicina basada en la evidencia (MBE): Ventajas. *Revista Española de Cirugía Oral y Maxilofacial*, 25(5), 265–272. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-05582003000500003&lng=es&tlng=es
- Bio-Cord. (2022, diciembre 5). *Las investigaciones más destacadas con células madre en 2022*. <https://bio-cord.es/blog-celulas-madre/noticias-investigaciones-celulas-madre-2022/>
- Singh, S., et al. (2024). Conclusive demonstration of iatrogenic Alzheimer's disease transmission in a model of stem cell transplantation. *Stem Cell Reports*. <https://doi.org/10.1016/j.stemcr.2024.02.012>
- U.S. Food and Drug Administration. (s.f.). *Acceso ampliado | Información para los pacientes*. <https://www.fda.gov/news-events/expanded-access/acceso-ampliado-informacion-para-los-pacientes#qu%C3%A9-es-el>

Persona con discapacidad auditiva
Gabriela Sibaja, Costa Rica
Caso real divulgado por los medios de
comunicación¹³

Un paciente de 55 años, con discapacidad auditiva, viajó más de 10 horas desde la región del Pacífico Sur, hasta San José, para recibir atención médica y no logró recibir dicha atención completa, debido a que el Hospital en el que estaba no contaba en ese momento con un intérprete de Lesco (Lengua de Señas Costarricense), que lograra concretar la atención médica de manera oportuna.

El paciente ha alegado que, desde antes de que acudiera a esta cita, ya la Sala Constitucional había ordenado a las autoridades hospitalarias que fuera atendido con apoyo de un intérprete de Lesco, pero al llegar a la cita con la especialidad correspondiente, no se le brindó dicho servicio. Al encontrarse en esta situación, entonces el paciente acude a su hermana para que le colabore en la cita, y ella les informa a los médicos las situaciones de salud que padece su hermano, todo lo relativo a su salud e incluso tuvo que hacer referencia a situaciones de índole íntima de su hermano, lo que causó incomodidad y molestia al paciente, debido a que no percibió garantía de su dignidad personal en el momento de la consulta, así como no se le brindó el servicio médico de la manera correcta, ni conforme a la ley 7600, la cual vela por la igualdad de trato a las personas con discapacidad. El paciente no podía volver otro día por la distancia entre el hospital y su casa.

¹³ La Nación. <https://www.nacion.com/el-pais/salud/interpretes-de-lesco-deben-acompanar-a-pacientes/JF5XFXK35C3RE3WBVMMJ7WLZY/story/?outputType=amp-type> Se omite el nombre del paciente, de su familiar y del hospital.

La directora del Hospital XXX, en su respuesta a los magistrados, aclaró que el fallo de mayo está dirigido a otros hospitales en donde también recibe atención este paciente. Sin embargo, aseguró que el centro médico tiene diez funcionarios capacitados en el lenguaje de señas. Información adicional:

“(...) I.- Objeto del recurso. Los recurrentes indican que el correcurrente [Nombre 001] tiene una discapacidad auditiva. Afirma que el 16 de agosto de 2022 acudieron a una cita en el hospital XXX. Aduce que solicitaron la presencia de un intérprete LESCO, de conformidad con lo ordenado por esta Sala en otra ocasión; sin embargo, el establecimiento carecía de personal capacitado en la materia. Alegan que esta situación colocó al correcurrente [Nombre 001] a la merced de lo que su hermana, correcurrente [Nombre 002], pudiera entender e interpretar para decirle a la doctora y a su hermano, lo que vulnera los derechos del último a ser una persona autónoma, la dignidad humana, el acceso a la salud e, incluso, la intimidad. Solicitan la estimatoria de este asunto y que se declare la obligación de todo establecimiento médico de la CCSS de contar con una persona con conocimiento en LESCO, de modo que, en el futuro, en cualquier cita del amparado [Nombre 001] en el centro de salud recurrido o en cualquier otro se le garantice la correcta atención médica¹⁴.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- Analizar los conflictos entre los principios bioéticos, al tener el paciente que pedir a su hermana traducir sus dolencias con el lenguaje de señas.
- Analizar la argumentación de la directora médica desde: los valores de la bioética, los derechos humanos del paciente, la legislación nacional: “el fallo de mayo está dirigido a otros hospitales en donde también recibe atención este paciente.

¹⁴ Ibid

Sin embargo, aseguró que el centro médico tiene diez funcionarios capacitados en el lenguaje de señas.”

- Analizar la responsabilidad institucional (hospital, ministerio de salud) en el cumplimiento de las disposiciones legales a favor de los pacientes.
- ¿Qué alternativas tenía el médico que atendió al paciente para cumplir con la bioética?

Bibliografía básica para la discusión

Convenciones sobre los derechos de las personas con discapacidad

- Biel Portero, I. (2011). *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r31004.pdf>
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos. (s.f.). *Relatoría sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.oas.org/es/cidh/jsForm/?File=/es/cidh/r/dpd/default.asp>
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Organización de los Estados Americanos. (1999). *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- Universidad Tecnológica de Panamá. (s.f.). *Leyes y decretos sobre los derechos de personas con discapacidad*. <https://utp.ac.pa/leyes-y-decretos-sobre-los-derechos-de-personas-con-discapacidad>

Discapacidad y responsabilidad social

- Acanfora, F. (s.f.). Discapacidad. En *In Altre Parole. Dizionario minimo di diversità*. Ed. Effequ.

<https://specialisternespain.com/la-responsabilidad-social-de-la-discapacidad/>

- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (s.f.). *Discapacidad e inclusión social*.
<https://biblioguias.cepal.org/c.php?g=159510&p=1044546>
- Somos Iberoamérica. (2018). *Responsabilidad social de las organizaciones con la discapacidad*.
<https://somosiberoamerica.org/tribunas/responsabilidad-social-de-las-organizaciones-con-la-discapacidad/>
- Ullmann, H., Williams, D., Williams, R. C., & Jones, F. (2018). *Information and communications technologies for the inclusion and empowerment of persons with disabilities in Latin America and the Caribbean*.
<https://repositorio.cepal.org/entities/publication/34ffff1e0-5332-4cbc-ac1d-ba39298aefb4>

¿El consentimiento informado como herramienta vincular o como mero acto administrativo?

Lucía Ríos¹⁵, Soledad Ripoll¹⁶, Argentina

Caso real perteneciente trabajado por la Red Municipal de Bioética, Córdoba, Argentina, en el año 2013

Paciente masculino de 25 años, procedente de la ciudad de Córdoba, con diagnóstico de retraso mental y trastorno generalizado del desarrollo. Perteneció a un grupo familiar monoparental con jefatura femenina y dos hijos convivientes, siendo M. el menor. En el caso intervienen médicos traumatólogos y miembros del Comité de Bioética (enfermeros, trabajadora social, psicóloga, abogado, antropólogo, neurocirujano y médicos clínicos).

Matías ingresa en septiembre de 2013 a un hospital por accidente vial (atropello por automóvil), con fractura expuesta de tibia y peroné. Dos días después, se le realiza una intervención quirúrgica con colocación de osteosíntesis, material adquirido por la familia para evitar demoras con su obra social. Durante la internación, presentó trastornos de comportamiento tanto con su familia como con el equipo de salud. Intervino el equipo de salud mental, que brindó contención y tratamiento farmacológico. Fue dado de alta tres días después de la cirugía.

Reingresa al hospital dos días más tarde tras haber caminado sobre la pierna operada, lo que provocó una nueva fractura con desplazamiento del material de osteosíntesis. Se le colocó un tutor externo para inmovilización y se decidió esperar algunos días. Ante

¹⁵ Doctora en Ciencias Antropológicas

¹⁶ Licenciada en Trabajo Social

los episodios de violencia de M. hacia el equipo médico y su familia, los jefes del servicio de Traumatología proponen a la familia la alternativa de amputación, argumentando que *“el tratamiento alternativo, en una persona sin discapacidad, requiere mucho autocuidado y acompañamiento familiar; en un paciente discapacitado, como el caso de M., es prácticamente imposible obtener buenos resultados”*. Luego de esta explicación, se hace firmar el consentimiento informado a la madre —quien ostenta la curatela— y a la hermana. Se programa la cirugía.

El día anterior a la intervención, el equipo tratante debe contener al padre de M., a quien la familia había informado telefónicamente sobre la decisión quirúrgica. M. le expresa a su padre: *“no quiero que me corten la pierna”*. Cabe destacar que varios integrantes del equipo de salud, tanto enfermeros como médicos, manifestaban dudas sobre la real indicación de la amputación, considerando que el paciente no presentaba criterios clínicos para ello ni riesgo de vida inminente.

Se solicita la intervención del Comité Hospitalario de Bioética (CHB). El Comité pide tiempo para analizar el caso, convocando a la familia, al equipo de salud mental y al servicio de Traumatología. La cirugía es suspendida.

Ese mismo día, se realiza una reunión con la madre, una hermana, la psicóloga interviniente y el CHB. De dicho encuentro surgen los siguientes elementos: la familia creía que M. se encontraba en riesgo de vida, motivo por el cual firmaron el consentimiento. La madre expresó que pensaba que *“si no le cortaban la pierna, se moría”*; la hermana creía que *“si lo amputaban, no iba a sentir más dolor ni tendría infecciones”*; y el padre desconocía el motivo de la cirugía. Tanto la hermana como el padre manifestaron que M. les había dicho claramente que *“no quiero que me corten la pierna”*, y pese a las distintas explicaciones que recibió, sostuvo su negativa.

Al consultar si conocían la otra alternativa de tratamiento, la madre y la hermana refirieron que el médico les había explicado la posibilidad de múltiples cirugías, injertos y uso de tutores, en un proceso que podría extenderse por aproximadamente un año y medio. Debido a la experiencia previa con la cirugía inicial y a las características del paciente, les había parecido que esa alternativa no era viable.

Durante la reunión se les explica que tienen derecho a conocer y considerar el tratamiento conservador. Se enfatiza que la amputación no garantiza la desaparición del dolor ni la ausencia de infecciones, y que conlleva otras consecuencias como el síndrome de miembro fantasma, las dificultades para el uso de prótesis y el proceso de rehabilitación. Se destaca, especialmente, que a la discapacidad mental se sumaría una discapacidad física permanente. Se plantea que, como cualquier otro paciente, M. tiene derecho a que se intente conservar el miembro, maximizando los cuidados, organizando una red de apoyo y brindando seguimiento profesional continuo.

Frente a esta información, la familia desiste de la amputación y solicita mayor información sobre la alternativa conservadora. Se sugiere una reunión con el especialista para ampliar los detalles del tratamiento.

En el encuentro posterior, participan la madre, cuatro hermanos, miembros del CHB (a solicitud de la familia) y el jefe del servicio de Traumatología. Como conclusión, la familia acepta la propuesta de tratamiento conservador del miembro, asumiendo la responsabilidad del cuidado de M. y conociendo los riesgos, beneficios y la posibilidad de que, pese a todos los esfuerzos, se requiera finalmente una amputación.

Datos institucionales

El Hospital de Urgencias es un hospital especializado en atención de pacientes agudos, es decir, personas que han sufrido eventos

traumáticos que requieren rápida intervención médica ante el riesgo de muerte o secuelas irreversibles. La institución es reconocida socialmente como un espacio eficaz en emergencias, con equipos altamente capacitados y experimentados en situaciones críticas. En el imaginario popular, se identifica al hospital con frases como “si me pasa algo, que me lleven al Urgencias”.

Esta percepción legitima su accionar clínico-quirúrgico ágil, aunque no siempre favorece la reflexión interdisciplinaria o la consideración ética de los tratamientos propuestos, especialmente en situaciones complejas o con pacientes vulnerables.

Contexto social

Persiste una fuerte estigmatización hacia las personas con discapacidad —en particular, discapacidad física e intelectual—, así como hacia personas de sectores sociales empobrecidos. En estos contextos, es frecuente la falta de acceso a información clara y completa, ya que algunos profesionales de la salud tienden a subestimar las capacidades de comprensión de los familiares, omitiendo explicar todas las opciones clínicas disponibles. Esto afecta el proceso de consentimiento informado.

A menudo, quienes integran estos grupos sociales tienen bajo nivel educativo y desconocen sus derechos como pacientes, así como los espacios institucionales —como los comités de bioética— donde pueden obtener asesoramiento y contención ante decisiones médicas trascendentales.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Hubo incompetencia o indiferencia por parte del equipo de salud?

- ¿La amputación de miembro era una alternativa, pero ¿Era necesario presentarla como la única opción? ¿Por qué no se explicitan al paciente y a los familiares las otras opciones?
- ¿Qué sentido y que uso- adquiere el consentimiento informado? ¿Es un derecho del paciente o un elemento meramente instrumental? ¿El consentimiento en este caso se volvió un acto comunicativo y vinculante entre médico y paciente o una mera instancia burocrática?
- ¿De qué modo se puede considerar la autonomía del paciente, si el mismo no ha contado con toda la información respecto a sus posibilidades de tratamiento?
- ¿Hasta qué punto las condiciones clínicas y sociales del paciente no fueron condicionantes en el modo en el que fue tratado en el hospital?
- ¿Cuáles son las características del profesionalismo médico necesarias para corregir esta situación?
- ¿Qué rol tiene la bioética en estos casos? ¿de qué modo se manifestó en esta situación?

Bibliografía básica para la discusión

Derechos Humanos

- Berardi Drudi, L. (1999). *El concepto de justicia sanitaria en el discurso gubernamental y del colegio médico de Chile*. Tercer Coloquio Latinoamericano de Estudios del Discurso, Universidad de Chile. Recuperado de http://web.uchile.cl/facultades/filosofia/Editorial/libros/discurso_cambio/
- Blázquez Rodríguez, M. (2012). Una etnografía en la atención sanitaria. En O. Romani, C. Larrea & J. Fernandez (Coords.), *Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: De las teorías a las prácticas académicas*

- y profesionales (pp. 17–30). <https://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0202Blazquez-Rodriguez.pdf>
- Congreso de la República Argentina. (2009). *Ley 26.529 sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado*. Buenos Aires: Congreso de la República Argentina.
 - De Sousa Santos, B. (1991). *Estado, derecho y luchas sociales*. Bogotá: Ed. Ilsa.
 - Garrafa, V. (2020). *Bioética de intervención. Módulo I*. Programa de Educación Permanente en Bioética. Red Bioética UNESCO.
 - Garrafa, V., & Machado do Prado, M. (2002). Una bioética de intervención: lo mejor para la mayoría. *Perspectivas de Salud. La revista de la Organización Panamericana de la Salud*, 1(7). https://www.paho.org/spanish/dd/pin/Numero13_last.htm
 - UNESCO. (2005). *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Vulnerabilidad

- Fassin, D. (2003). Gobernar por los cuerpos: Políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia. *Cuadernos de Antropología Social*, (17), 49–78. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180913909004>
- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Ed. Altamira.
- Kottow, M. (2011). Anotaciones sobre Vulnerabilidad. *Revista Red Bioética UNESCO*, 2(4), 91–95. <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/309470>

Enfermedad mental y atención integral

Claude Vergès, Panamá

Se trata de una paciente femenina de 22 años, referida desde un hospital de segundo nivel, con un cuadro de aproximadamente una semana de evolución caracterizado por cambios conductuales: risas inmotivadas, actitud y tono de voz infantil, episodios de pensamiento desorganizado (mezcla de eventos del pasado y presente), alucinaciones visuales (refiere haber visto a un amigo sentado frente a ella mientras se encontraba con su madre), alucinaciones auditivas (escucha a Dios hablarle sobre su bebé) y soliloquios.

Fue llevada inicialmente al hospital por presentar múltiples episodios de vómitos, movimientos bilaterales involuntarios de hombros y brazos, disminución del tono muscular y quejidos, sin pérdida del estado de alerta. Se le realizan estudios paraclínicos que evidencian un desequilibrio hidroelectrolítico. Al momento, la paciente se mostraba confusa, con falsos reconocimientos de personas a su alrededor (identificaba a estudiantes de medicina como personas de su pasado).

Una vez corregido el desequilibrio hidroelectrolítico, es referida a un hospital de tercer nivel para evaluación por los servicios de Psiquiatría y Neurología.

Evolución intrahospitalaria

A su llegada al hospital de tercer nivel, la paciente persiste con falsos reconocimientos, presenta labilidad emocional, llanto fácil y repite constantemente la frase: “no me pude despedir”. Se muestra poco cooperadora tanto para la entrevista clínica como para el examen físico.

Es evaluada inicialmente por el servicio de Medicina Interna en la sala de urgencias, sin hallazgos patológicos relevantes,

recomendando el abordaje psiquiátrico del cuadro. Es admitida por el servicio de Psiquiatría con el diagnóstico de “Episodio psicótico en estudio”.

Durante las primeras horas de hospitalización, se evidencian nuevos signos neurológicos: disminución de la agudeza visual, nistagmo multidireccional y desorientación en tiempo, lugar y persona. Ante estos hallazgos, se solicita de urgencia la intervención del servicio de Medicina Interna, considerando como diagnóstico diferencial una posible Encefalopatía de Wernicke. En las siguientes 48 horas, Medicina Interna realiza dos evaluaciones con indicaciones terapéuticas, y posteriormente la paciente es trasladada con el diagnóstico de “Síndrome amnésico orgánico – Descartar Encefalopatía de Wernicke”.

Durante la observación en sala de Psiquiatría, predominan los signos neurológicos. No se evidencian agitación psicomotora, episodios de agresividad ni conducta alucinatoria. Sin embargo, en las semanas siguientes, algunos integrantes del equipo de salud insisten en la necesidad de reevaluación psiquiátrica, refiriendo que la paciente podría estar “adoptando un rol de víctima en relación con su cuadro inicial”.

Psiquiatría de enlace sugiere nueva evaluación neurológica. El servicio de Neurología solicita diversos exámenes complementarios, incluyendo una punción lumbar para descartar encefalitis. El estudio del líquido cefalorraquídeo revela aumento de microproteínas, orientando hacia un diagnóstico de probable encefalitis de origen autoinmune, sin descartar Esclerosis Múltiple.

Actualmente, la paciente se encuentra en seguimiento por el servicio de Neurología, en condición clínica estable y en espera de los resultados de estudios específicos.

Antecedentes

Previo al inicio del cuadro actual, la paciente cursaba un embarazo de aproximadamente 12 semanas, durante el cual presentó hiperémesis gravídica, preeclampsia y COVID-19, lo que motivó múltiples hospitalizaciones. En la última de ellas fue atendida por el servicio de Medicina Interna en un hospital de tercer nivel, por “desequilibrio hidroelectrolítico y posible patología biliar/pancreática”.

Durante esa internación, presentó alteraciones en la agudeza visual, que fueron atribuidas a su patología de base. Posteriormente, se evidenció compromiso del bienestar fetal, y la paciente sufrió un aborto espontáneo complicado, que requirió dilatación mecánica. Fue dada de alta tres días después del evento, quedando al cuidado de su madre.

Contexto institucional

El sistema hospitalario se encuentra organizado por servicios de especialidades básicas (Medicina Interna, Ginecología y Obstetricia, Cirugía General, Pediatría, Psiquiatría) y por subespecialidades. Cuando un médico considera que el cuadro clínico excede su campo de experticia, realiza una interconsulta al servicio correspondiente. Si la patología lo justifica, el paciente puede ser trasladado a este nuevo servicio, perdiendo contacto con el equipo tratante inicial, salvo que surjan síntomas atribuibles a su área.

En este contexto, se observa que los pacientes admitidos en servicios de Psiquiatría presentan mayores dificultades para el diagnóstico y tratamiento de patologías de origen biológico, particularmente cuando se trata de mujeres. Estas dificultades pueden estar asociadas a prejuicios de género y a la tendencia a atribuir inicialmente sus síntomas a causas exclusivamente psíquicas, lo que retrasa la atención médica integral y la identificación de enfermedades orgánicas subyacentes.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Qué debería incluir la atención de una paciente con aborto espontáneo?
- ¿Qué factores culturales y sociales influyen en el retraso del diagnóstico de una patología biológica en una mujer postaborto ingresada en Psiquiatría?
- ¿Cómo afecta la organización hospitalaria por especialidades a la interpretación de los signos y síntomas en una paciente con evolución clínica tórpida?

Bibliografía básica para la discusión

Aborto espontáneo e impacto psicológico

- American Pregnancy Association. (s.f.). *Después de un aborto espontáneo: sobrevivir emocionalmente*.
<https://americanpregnancy.org/es/getting-pregnant/pregnancy-loss/miscarriage-surviving-emotionally/>
- Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia. (2018). *¿Cuál es el impacto psicológico del aborto espontáneo?*
<https://www.figo.org/es/news/cual-es-el-impacto-psicologico-del-aborto-espontaneo>

Bioética y salud mental

- Marijuan Angulo, M., & Carneiro, P. (2023). Una nueva mirada sobre la autonomía y la enfermedad mental para el siglo XXI. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (22), 1–15.
<https://doi.org/10.14422/rib.i22.y2023.004>
- Márquez Mendoza, O., et al. (2016). Bioética, salud mental y los derechos humanos. *Revista Redbioética/UNESCO*, 7(14), 121. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6035050>
- Sánchez Vázquez, M. J., Blas Lahitte, H., & Ortiz Oria, V. (2015). Bioética y salud mental: reflexiones sobre la afección y la responsabilidad en la relación profesional-paciente. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 15(2), 96–107.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022015000200008

Enfermedades mentales y neurología

- Salvador González Pal. (2021). Psiquiatría y neurología: dos especialidades abrazadas desde sus comienzos. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 18(2).
<https://www.mediagraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2021/hph212a.pdf>
- Clínica Jaime I Catarroja. (s.f.). *Neuropsiquiatría: el estudio y tratamiento de trastornos mentales relacionados con el sistema nervioso*.
<https://clinicajaimeicatarroja.com/blog/neuropsiquiatria>
- Peña-Salazar, C., Kazah, N., Carrillo, B., Díaz, C., Callén, A., Serrano-Blanco, A., & Aznar-Lou, I. (2024). Comorbilidad neurológica en pacientes psiquiátricos ingresados: evidencia sobre interconsultas de neurología en un centro español. *Revista de Neurología*, 79, 11–20.
<https://neurologia.com/articulo/2024054/esp>
- White, P. D., Rickards, H., & Zeman, A. Z. J. (2014). Tiempo de terminar con la distinción entre enfermedades mentales y neurológicas. *Intramed*.
<https://www.intramed.net/content/85713>

Relación médico-paciente

- Asociación Médica Mundial. (2009, 2019). *Resolución sobre la delegación de funciones de la profesión médica*.
<https://www.wma.net/es/policies-post/resolucion-de-la-amm-sobre-la-delegacion-de-funciones-de-la-profesion-medica/>
- Asociación Médica Mundial. (2020). *Declaración de Córdoba de la AMM sobre la relación médico-paciente*.
<https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-cordoba-de-la-amm-sobre-la-relacion-medico-paciente/>

- Celedón, C. L. (2016). Relación médico-paciente. *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 76(1), 51–54. <https://doi.org/10.4067/S0718-48162016000100007>
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (s.f.). *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*. https://medfam.fmposgrado.unam.mx/wp-content/uploads/2023/06/Emanuel-y-Emanuel_-4-modelos-de-RMP_esp.pdf
- Ríos Ruíz, A. de los Á., & Fuente del Campo, A. (2017). El derecho humano a la salud frente a la responsabilidad medicolegal: una visión comparada. En *Compendio*. Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r37807.pdf>
- Rodríguez Silva, H. (2006). Relación médico-paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400007

VEJEZ

Encrucijada

El canto de los pájaros no anuncia amaneceres
ni las flores destilan la fragancia del día.
La ubicuidad del mundo no tiene fronteras,
se esparcen por doquier los relojes de arena.
La magia del control domina el universo,
socava la entraña de la tierra y roba la esencia de la vida.
La realidad virtual rechaza la entropía.
Ya no somos extraños en un mundo de redes:
el poder nos seduce, se goza la ficción llevada a la pantalla,
la simulación desata el triunfo de la ciencia.
Wuhan supera la ficción, todos estamos dentro,
un microorganismo quiebra la armonía del mundo,
socava la certeza y el ritual de la ciencia.
No hay límites geográficos, ni distinción de razas, ni de clases
sociales,
la peste se extiende exponencialmente, mientras las sombras deslizan
al vacío.
La humanidad irrumpe entre sus pliegues, enfrenta el dolor, la
soledad y la muerte.
La nostalgia se desliza en las cenizas y el pánico se arroja con el
miedo.
Ya no hay conjuro de dioses milenarios, ni curanderos cuánticos, ni
salvadores de almas.
La serpiente tiene dos cabezas:
se salva la economía y muere la humanidad,
la selección natural a la orden del día.

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

En la orfandad estamos bajo sospecha, un circuito cerrado nos limita la vida,
nos roba el nombre, el amor y las caricias, nos codifica.
El mercado no duerme, sus leyes no perecen, ni nadie le confina.
El tiempo es una nota imaginaria en un mundo de sombras y avaricia.
Un ángel con sus alas heridas se posa en cada esquina y entenece el silencio
mientras renace la vida.

Xiomara Bu

*Poeta y Defensora de los Derechos Humanos
Honduras*

Decisión por sustitución

Fabián Madrigal Leer, Costa Rica

Caso 1

Paciente masculino de 82 años, jubilado del rubro comercial. Niega tabaquismo. Etilismo ocasional, de tipo social (celebra los acuerdos de compra-venta con sus clientes).

Antecedentes patológicos relevantes: osteoartrosis en rodillas, gastritis, hiperplasia prostática benigna.

Motivo de ingreso: cuadro de deterioro general posterior a un episodio de herpes zóster dorsal ocurrido un mes antes, el cual provocó dolor intenso que requirió analgésicos en altas dosis, generando limitación funcional e inicio de un cuadro depresivo.

Es llevado al servicio de emergencias tras dos días sin ingesta alimentaria, con evidente decaimiento, astenia marcada, dificultad para deambular e inicio de deposiciones melénicas.

Evaluación inicial: el paciente ingresa con franca dificultad respiratoria, hipotensión severa, respuesta disminuida al medio y lavado gástrico positivo para sangrado. Se realiza una gastroscopia, en la que se identifican tres úlceras activas con características sugerentes de malignidad. Se procede a cauterización y toma de biopsias.

Durante la hospitalización, el paciente presenta múltiples complicaciones: requiere ventilación mecánica por hipoxemia severa, con hemoglobina de 4 g/dl. Es trasladado a la Unidad de Cuidados Intermedios. Se informa a la familia sobre el estado crítico del paciente, explicando que la baja oxigenación y la anemia grave

podrían estar ocasionando daño neurológico y cardíaco, así como la posibilidad de que las úlceras sean malignas.

Con el tratamiento, se logra estabilizar la hemoglobina mediante transfusiones, controlar el sangrado digestivo, tratar una infección pulmonar severa y estabilizar complicaciones cardíacas. Sin embargo, tras 14 días de ventilación mecánica, se plantea la necesidad de realizar una traqueotomía debido a la persistencia de compromiso neurológico y dependencia del ventilador. El paciente continúa con abundantes secreciones bronquiales que requieren aspiración frecuente.

El resultado de la biopsia gástrica es negativo para malignidad.

Ante la necesidad de realizar la traqueotomía, se solicita el consentimiento de la familia. No obstante, los familiares presentan opiniones divididas y solicitan que los médicos tratantes tomen la decisión final. Por este motivo, el caso es derivado al Comité de Bioética Clínica.

Situación social

Independiente para las actividades básicas de la vida diaria; hasta hace dos meses conducía automóvil. Cuenta con adecuado apoyo familiar por parte de su esposa y dos hijos.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Cuáles serían los principios bioéticos en conflicto?
- ¿Qué cursos de acción desde la bioética clínica se pueden establecer?
- ¿Existe una legislación sobre el orden de representación legal de un paciente incapaz de tomar decisiones?
- ¿Quién dio el consentimiento para los diferentes procedimientos?

Caso 2

Paciente masculino de 84 años, jubilado, con antecedente laboral como agente vendedor. Casado, con escolaridad secundaria completa. Niega tabaquismo y refiere etilismo ocasional.

Antecedentes patológicos relevantes: enfermedad vascular cerebral hace tres años, osteoporosis, osteoartrosis, parkinsonismo de siete años de evolución, hiperplasia prostática benigna y estreñimiento crónico. Presenta trastorno de la marcha, utiliza andadera y es dependiente para las actividades básicas de la vida diaria.

Motivo de ingreso: el paciente es hospitalizado por cuadro respiratorio con tos productiva, fiebre, delirio hipoactivo, deterioro general e impactación fecal severa. Durante su evaluación se documenta disfagia de origen neurogénico (imposibilidad para tragar).

Evolución clínica: durante la internación, presenta inestabilidad hemodinámica (hipotensión severa) y varios episodios de infecciones respiratorias graves, que obligan su traslado a la Unidad de Cuidados Intermedios. Se instaura tratamiento con soporte vasopresor, nutrición por sonda nasogástrica y ventilación mecánica no invasiva.

Se realizan múltiples sesiones de comunicación con la familia, explicando la condición crítica del paciente y la posibilidad de requerir medidas invasivas adicionales, incluyendo intubación orotraqueal. La familia refiere que el paciente nunca expresó objeciones a este tipo de tratamientos, y manifiestan su voluntad de que se realice todo lo necesario para salvarle la vida.

Complicación oftalmológica: durante su estancia hospitalaria, el paciente adquiere una infección pulmonar por *Pseudomonas aeruginosa*, que evoluciona favorablemente con tratamiento. Sin

embargo, desarrolla una endoftalmitis en el ojo izquierdo, también causada por *Pseudomona*, lo que representa una emergencia oftalmológica. A pesar del inicio de antibióticos de amplio espectro, no se obtiene mejoría clínica, por lo que se plantea la necesidad de realizar una enucleación (extirpación del ojo), con el objetivo de evitar la progresión de la infección hacia el sistema nervioso central (riesgo de meningitis).

No obstante, la realización de este procedimiento bajo anestesia general implica un alto riesgo anestésico, dada la fragilidad pulmonar del paciente y la posibilidad de no lograr retirarlo del ventilador en el postoperatorio.

Situación actual: el paciente no posee competencia ni autonomía para tomar decisiones. Se presenta el caso a la familia, pero no se logra consenso sobre si proceder con la cirugía o continuar con manejo conservador. Ante la complejidad clínica y ética del caso, se decide su remisión al Comité de Bioética Clínica, para deliberar sobre el curso de acción más apropiado.

Situación social

Cuenta con adecuado apoyo familiar, brindado por su esposa y dos hijos adultos (una hija de 42 años y un hijo de 39), ambos profesionales y comprometidos con el cuidado de sus padres.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Qué cursos de acción desde el punto de vista bioético establecería para el manejo del caso? Desde la perspectiva de los familiares y del equipo médico tratante.
- ¿Es importante hablar con los familiares sobre las posibles complicaciones en un paciente mayor con los antecedentes mencionados?
- ¿Existen normas institucionales para este tipo de casos?

Bibliografía básica para la discusión

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica* (522 págs.). Masson. ISBN 8445804804
- Gracia, D. (2008). *Fundamentos de bioética* (3.^a ed.). Editorial Triacastela. <https://es.scribd.com/document/670237164/Gracia-Diego-Fundamentos-de-Bioetica>
- Pope, T. M. (2023). Consentimiento y toma de decisiones por sustituto. En *Manual MSD, versión para profesionales*. <https://www.msdmanuals.com/es/professional/temas-especiales/cuestiones-medicolegales/consentimiento-y-toma-de-decisiones-por-sustituto>

¿Edadismo?

Vielka Sanjur¹⁷, Panamá

Paciente de 85 años, que acude a consulta externa acompañada por dos de sus hijas, para evaluación por trastorno de memoria, deterioro funcional progresivo e insomnio de seis meses de evolución. Entre sus antecedentes personales relevantes se identifican hipertensión arterial y exposición crónica a biomasa.

Durante la evaluación inicial, se realiza un abordaje cognitivo básico, encontrándose:

- Índice de Barthel: 60 puntos (dependencia moderada).
- Test de Pfeiffer: 5 errores (indica deterioro cognitivo leve a moderado).

Se solicitan exámenes de laboratorio generales, tomografía cerebral y electroencefalograma, y se agenda nueva cita para seguimiento.

En su segunda consulta, acuden nuevamente las hijas, esta vez acompañadas de un tercer hermano, quienes refieren que no han podido realizarle los estudios debido a que uno de los hijos de la paciente retiene sus documentos de identidad personal, lo cual ha impedido el acceso a servicios de salud a través de la seguridad social. Informan que han realizado consultas en laboratorios privados, cuyos resultados traen para revisión, y además solicitan una certificación médica del estado mental de la paciente, ya que sospechan que ha sido víctima de fraude financiero por parte del hijo mencionado. Indican que desean iniciar acciones legales para protegerla.

¹⁷ Médica geriatra, maestría en bioética

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Cuáles serían los principios bioéticos involucrados?
- ¿Puede el médico negarse a hacer un reporte médico de este caso?
- El maltrato en el adulto mayor tiene muchas variantes, descríbalas y discútalas en este caso.
- ¿Tiene la paciente aún autonomía?
- ¿Existen normas institucionales y leyes en estos casos?
- ¿Qué sugeriría al médico tratante desde la bioética?

Bibliografía básica para la discusión

Bioética y Derechos Humanos

- Casado, M., & López Baroni, M. J. (2023). *Manual de bioética laica*. Ediciones de la Universidad de Barcelona.
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos. (s.f.). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*.
<https://www.bing.com/search?q=derechos+humanos+de+los+adultos+mayores>
- Cornejo, L., Sanjur, V., Morelo, L., & Morelo, A. (2016). *Manual práctico de geriatría y gerontología* (1.ª ed.). Editorial Universitaria de la Universidad de Panamá.
- González, D., Sosa, Z., & Reboiras, L. (s.f.). *Las dimensiones del envejecimiento y los derechos de las personas mayores en América Latina y el Caribe*. CEPAL.
<https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/7b24485d-f75b-44ab-aaa7-73d7ebfa8928/content>
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Edadismo y calidad de atención

- Hernández Gómez, M. A., Sánchez Sánchez, N. J., & Fernández Domínguez, M. J. (2022). Análisis del edadismo durante la pandemia, un maltrato global hacia las personas mayores. *Atención Primaria*, 54(6), 102320. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102320>
- Naciones Unidas. (2021). *El edadismo es un problema mundial*. <https://www.who.int/es/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Informe mundial sobre el edadismo*. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55871>
- Organización Mundial de la Salud. (2024). *Envejecimiento y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Calidad de la atención*. https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Servicios sanitarios de calidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>

Atención sanitaria

Claude Vergès, Panamá

Una mujer de 69 años, con antecedentes de hipertensión arterial y obesidad, ingresa a un hospital de tercer nivel para una cirugía programada con seis meses de antelación: artroplastia total de rodilla. Aunque el procedimiento se considera de rutina, debido a sus comorbilidades y a un índice de masa corporal elevado, se anticipa la necesidad de cuidados postoperatorios intensivos para reducir el riesgo de complicaciones cardiovasculares.

Sin embargo, la programación quirúrgica se ve retrasada en múltiples ocasiones, priorizando a pacientes más jóvenes sin comorbilidades relevantes.

Durante la intervención y en el postoperatorio inmediato, la paciente recibe atención estándar por parte del equipo quirúrgico y anestésico. No obstante, a las 24 horas de la cirugía, el personal de enfermería detecta que los analgésicos opioides para el manejo del dolor postquirúrgico y los anticoagulantes para la profilaxis tromboembólica no han sido administrados, por lo que se solicita su entrega a la farmacia hospitalaria. Esta responde que los fármacos no se encuentran disponibles, pues aún están en proceso de adquisición por parte de la administración del hospital.

En los días siguientes, la paciente desarrolla signos y síntomas compatibles con trombosis venosa profunda y disnea, sugerentes de una probable tromboembolia pulmonar. El equipo médico de Cuidados Intensivos implementa medidas de soporte vital; sin embargo, ante el rápido deterioro hemodinámico y la persistente ausencia de los medicamentos requeridos, la paciente sufre un paro cardiorrespiratorio. Pese a las maniobras de reanimación, se confirma su fallecimiento.

Antecedentes familiares

Los dos hijos de la paciente no cuentan con los recursos económicos para adquirir los medicamentos en farmacias privadas.

Contexto institucional

Los hospitales públicos se financian con aportes del Estado. Las compras están reguladas por ley, lo que implica que deben realizarse mediante licitaciones a compañías distribuidoras locales. Dichas licitaciones pueden ser impugnadas por empresas no seleccionadas, lo cual retrasa la entrega. El proceso también requiere refrendo por parte del ente fiscalizador, y depende de la importación por parte de las compañías distribuidoras, además de los trámites de aduana y de registro del medicamento. Todo esto ralentiza el proceso de adquisición, que puede tardar varios meses.

En casos de urgencia, los médicos tratantes pueden solicitar compras directas a farmacias locales; sin embargo, estos trámites también están sometidos a pasos burocráticos, debido al mayor costo que implican, por lo que muchas veces no se concretan a tiempo.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Qué implica el manejo integral de una paciente en el contexto de una cirugía programada?
- ¿Cuál es la responsabilidad del médico tratante en todas las etapas del proceso quirúrgico?
- ¿El edadismo pudo haber influido en el desarrollo y desenlace de esta situación?
- ¿Cuál es la importancia de la comunicación interdepartamental (farmacia, laboratorio, entre otros) en los servicios de atención hospitalaria?
- ¿Quién es responsable de planificar los recursos necesarios para garantizar la calidad de atención clínica?
- ¿La administración hospitalaria puede o debe funcionar de manera independiente de los servicios asistenciales?

- ¿Cómo la rigidez de los procesos administrativos afecta el derecho de los pacientes a recibir una atención de calidad y oportuna?

Bibliografía básica para la discusión

Seguridad de pacientes quirúrgicos

- Drudi, A. P., Lajo Morales, T., Mena Rodríguez, M. J., Velasco Guzmán, R., Ubago Otero, B., & Elizondo Cordero, O. (2007). La responsabilidad del personal sanitario de quirófano: Un principio básico de la seguridad del paciente. *Revista de Calidad Asistencial*, 22(2). <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-la-responsabilidad-personal-sanitario-quiroyfano-un-principio-13100689>
- Melina Samaniego, M. E., Quiroz González, A. G., González Toledo, J. I., & Cedeño Álava, A. O. (2024). Gestión integral del paciente quirúrgico: Optimización preoperatoria y cuidados postoperatorios en cirugía general. *Dominio de las Ciencias*, 10(1), 940–951. <https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/3754/8068>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2008). *Lista OMS de verificación de la seguridad de la cirugía: Manual de aplicación (1.ª ed.)*. WHO/IER/PSP/2008.07. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/70083/WHO_IER_PSP_2008.05_spa.pdf

Envejecimiento y edadismo

- Araújo, P. O., Soares, I. M. S. C., Vale, P. R. L. F., Sousa, A. R., Aparicio, E. C., & Carvalho, E. S. S. (2023). Ageism directed to older adults in health services: A scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 31, e4020. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/4WqDGyPghQp6BvtBzMkjPDdb/?lang=es&format=pdf>

- Hernández Gómez, M. A., Sánchez Sánchez, N. J., & Fernández Domínguez, M. J. (2022). Análisis del edadismo durante la pandemia, un maltrato global hacia las personas mayores. *Atención Primaria*, 54(6), 102320. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9194783>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). *Informe mundial sobre el edadismo*. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55871>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2024). *Envejecimiento y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Calidad de la atención hospitalaria

- Aguerrebere, C. (2012). El valor estratégico de la comunicación interna hospitalaria. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(1), 19–28. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3980543.pdf>
- Bobenrieth, M. A. (1971). Comunicación en el hospital. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 71(1), 13–19. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/10986/v71n1p13.pdf>
- Lopera-Medina, M. (2022). Retos éticos para los administradores en salud en la época contemporánea. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 40(1), e341003. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e341003>
- López Caldera, M. (2017). Una mirada reflexiva sobre gestión y salud pública desde el paradigma de la complejidad. *Salus*, 21(1), 22–25. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382017000100005
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). *Servicios sanitarios de calidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Calidad de la atención*. https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1

- Sanabria Rangel, P. E. (2019). Hacia la construcción de una bioética administrativa: La bio-administración. *Universidad & Empresa*, 21(37), 170–203.
<https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/empresa/a.6637>
- Urdaneta Carruyo, E. (s.f.). Ética y administración en la gestión hospitalaria. *Congreso Internacional del CLAD*.
https://cdi.mecon.gob.ar/bases/docelec/clad/cong6/7nov/50/urda_ncar.pdf

Salud mental y cuidadores

Claude Vergès, Panamá

Se trata de un paciente masculino de 76 años, oriundo de una provincia agrícola del país, residente en un barrio suburbano. Tiene antecedente de trastorno bipolar (afección del estado de ánimo que puede provocar cambios emocionales intensos y bruscos. En ocasiones, puede presentar episodios llamados “maníacos”, caracterizados por sentirse extremadamente animado, eufórico, irritable o con mucha energía; otras veces puede sentirse deprimido, triste, indiferente o desesperanzado). Fue traído al hospital por su esposa de 63 años y su hijo de 42 años.

Presenta una historia de 20 años con atención médica ni control psiquiátrico irregular y permanece aislado en una habitación de su casa. La familia refiere que no lo llevaron nuevamente a consulta porque el médico tratante se retiró. Su esposa, quien dejó de trabajar como enfermera a los 43 años para cuidarlo, indica que, cuando se ponía irascible, le administraba sedantes en la mañana y en la tarde, los cuales le eran proporcionados por una hija, con el fin de “mantenerlo tranquilo”, ya que no podía controlarlo.

Dos semanas antes de su ingreso, el paciente presentó insomnio de conciliación, coprolalia (uso de obscenidades), soliloquios (hablar en voz alta estando solo) y desorientación, sin reconocer a sus familiares. El día de la admisión, la familia decidió buscar atención médica debido a un episodio de agresión hacia su nieto de 7 años.

A su llegada, aparentaba más edad que la cronológica. Vestía una pantaloneta sucia y una camiseta; presentaba mal olor corporal. Tenía el cabello y la barba largos y descuidados, uñas con aspecto de garras. Signos vitales normales. Se observó obeso (peso: 225 kg; talla: 1.63 m), con marcada dificultad para deambular, pobre contacto visual durante la entrevista y facies de enojo. Estaba

orientado en persona, pero desorientado en tiempo y espacio. No cooperó para la evaluación de memoria. Presentaba taquialia (habla acelerada), con tono de voz alto, gritando por momentos. Se mantenía en constante movimiento y era reiterativo en su discurso: “¿Qué es esto?, ¡sáquenme de aquí!”. No se observó evidencia clara de alucinaciones. No cooperó para la evaluación de funciones intelectuales. Juicio crítico desviado.

Impresión diagnóstica de ingreso:

- Trastorno bipolar. Episodio actual maníaco sin síntomas psicóticos.
- Trastorno mental y del comportamiento debido al consumo de sedantes o hipnóticos.
- Hipertensión arterial.
- Obesidad mórbida.
- Problemas relacionados con soporte familiar inadecuado.

Con el consentimiento informado firmado por su esposa e hijo, fue admitido por el equipo de turno en la Unidad de Intervención en Crisis. El psiquiatra prescribió medicación para la irritabilidad. Fue valorado por Medicina Interna, que indicó tratamiento para la hipertensión y un antiagregante plaquetario, y solicitó evaluación por Nutrición para instaurar una dieta hiposódica e hipocalórica.

Al tercer día de hospitalización, ante mejoría del cuadro clínico, fue trasladado a la sala de Breve Estancia Masculina, donde requería asistencia de enfermería para realizar sus actividades diarias. Se le practicó un electroencefalograma, sin hallazgos psicopatológicos, y un electrocardiograma que mostró un bloqueo AV de primer grado. En el centelleo cerebral contrastado se evidenció marcada atrofia frontotemporal. Neurología lo valoró y diagnosticó demencia frontotemporal, probablemente como consecuencia de la falta de tratamiento del trastorno bipolar, el cual padecía desde los 25 años.

Se instauró tratamiento farmacológico, con evolución favorable y disminución de las conductas agresivas.

Debido al deterioro cognitivo significativo secundario a su patología de base y a la obesidad mórbida, el equipo médico, junto con Trabajo Social, realizó una intervención con la familia para explicar la condición clínica del paciente y plantear la necesidad de apoyo para cubrir sus necesidades básicas en el hogar tras el egreso. No obstante, los hijos manifestaron no estar dispuestos a hacerse cargo, argumentando que debían trabajar y no podían costear cuidadores. La esposa expresó estar “agotada”. Todos coincidieron en que preferían internarlo en una institución especializada en este tipo de atención.

Tras realizar las gestiones pertinentes, el paciente fue trasladado a un hogar de larga estancia luego de nueve días de hospitalización.

Diagnósticos de egreso:

- Demencia frontotemporal.
- Trastorno bipolar. Episodio actual maníaco sin síntomas psicóticos.
- Trastorno mental y del comportamiento debido al consumo de sedantes o hipnóticos.
- Hipertensión arterial.
- Obesidad mórbida.
- Problemas relacionados con soporte familiar inadecuado.

Contexto familiar

Vive con su esposa. Tiene un hijo y una hija, ambos casados, que viven aparte, pero lo visitan regularmente y colaboran con la compra de medicamentos.

Preguntas desde la bioéticos y los derechos humanos

- ¿La relación médico-paciente puede generar dependencia en los pacientes crónicos? ¿Las patologías mentales acentúan esta situación?
- ¿La sedación de un paciente en condiciones como la descrita puede considerarse un acto maleficente?
- ¿Cómo afecta la presencia de un paciente crónico y dependiente la dinámica y calidad de vida familiar?
- ¿De qué manera la falta de organización en el cuidado de estos pacientes impacta el proyecto de vida de las mujeres cuidadoras?
- ¿Existen suficientes servicios de larga estancia para este tipo de pacientes? ¿Cuál es la calidad de vida que ofrecen?
- ¿El control periódico de salud representa una medicalización de la vida? ¿Debe enfocarse solo en patologías crónicas o ampliarse a toda la población adulta?

Bibliografía básica para la discusión

Relación médico-paciente en las enfermedades crónicas

- Grimaldi, A. (2020). Relación médico-paciente en la enfermedad crónica. *EMC - Tratado de Medicina*, 24(4), 1–6. [https://doi.org/10.1016/S1636-5410\(20\)44313-2](https://doi.org/10.1016/S1636-5410(20)44313-2)
- Marín, L. (2017). La relación médico/paciente en el abordaje de enfermedades crónicas: la construcción del paciente en el marco de relaciones de poder y saber. Universidad Nacional de La Plata. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/129568>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). *Enfermedades no transmisibles*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS-OMS). (2013). *Cuidados innovadores para las condiciones crónicas*.

<https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2013/CuidadosInnovadores-v5.pdf>

- Vargas Celis, I., Soto Guerrero, S., Hernández Leal, M. J., & Campos Romero, S. (2020). La confianza en la relación profesional de la salud y paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(3).
<https://www.scielo.org/article/rcsp/2020.v46n3/e1575>

Cuidados y bioética

- Aguirre, R. (2024). *Cuidados en agenda: género, trabajo y uso del tiempo* (1.ª ed.). CLACSO. <https://clacso.org>
- Batthyány, K. (Coord.). (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados* (1.ª ed.). CLACSO & Siglo XXI.
- Berlinger, N. (2023). This wasn't the plan: A family caregiver's recommended readings from 2023. *The Hastings Center*.
<https://www.thehastingscenter.org/this-wasnt-the-plan-a-family-caregivers-recommended-readings-from-2023/>
- Cerquera-Córdoba, A. M., & Galvis-Aparicio, M. J. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Persona y Bioética*, 17(1).
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222013000100007
- Hernández Pérez, A., et al. (2023). *Cuidados y políticas públicas*. CLACSO / ONU Mujeres para América Latina y el Caribe.
- Lancet Public Health. (2023). Family caregiving as a global and lifespan public health issue. *Comment*.
[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00206-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00206-2)

Bioética y salud

- Cannellotto, A., & Luchtenberg, E. (Coords.). (2008). *Medicalización y sociedad: Lecturas críticas sobre un fenómeno en expansión*. Argentina.gob.ar.
https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2020/10/oad_200

[8. medicalizacion y sociedad lecturas criticas sobre un fenomeno en expansion.pdf](#)

- OPS. (s.f.). *Funciones esenciales de salud pública*. <https://www.paho.org/es/temas/funciones-esenciales-salud-publica>
- Orueta Sánchez, R., Santos Rodríguez, C., González Hidalgo, E., Fagundo Becerra, E. M., Alejandro Lázaro, G., Carmona de la Morena, J., Rodríguez Alcalá, J., Campo del Campo, J. M., Díez Andrés, M. L., Vallés Fernández, N., & Butrón Gómez, T. (2011). Medicalización de la vida (I). *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 4(2), 150–161. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2011000200011
- Penchaszadeh, V. (2018). Bioética y salud pública. *Revista Comillas*. <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-comillas/article/view/9221>
- Peláez, Z. R. F. (2006). La promoción de la salud en el marco de la bioética y el desarrollo humano. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 11, 39–49. <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126325006.pdf>
- Tovar-Bobo, M., Cerecedo-Pérez, M. J., & Rozadilla-Arias, A. (2013). Ética y prevención de la medicalización. *Medicina de Familia – SEMERGEN*, 39(7), 376–381. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2013.03.009>

POLITICAS PUBLICAS

Responsabilidad pública y transparencia

*Luis Manuel López Dávila¹⁸ y Jessy Stefanie Aceytuno
Rosales¹⁹, Guatemala*

Caso reportado en los medios de comunicación, 2024

La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la enfermedad causada por el coronavirus SARS-CoV-2 como una emergencia de salud pública de importancia internacional el 30 de enero de 2020, y posteriormente como pandemia en marzo del mismo año. Debido a su impacto en diversos sectores, se requirió del apoyo de múltiples organizaciones para mitigar sus secuelas y prevenir futuras crisis²⁰.

En Guatemala, al inicio de la pandemia, el Sistema de Información Gerencial de Salud (SIGSA) presentó serias deficiencias en el reporte de casos positivos de COVID-19, lo cual afectó la detección temprana y la vigilancia epidemiológica. Estas limitaciones se debieron a la falta de recursos tecnológicos, insumos de diagnóstico y la centralización de los laboratorios. El primer caso confirmado en el país se registró el 13 de marzo de 2020. Para el 25 de enero de 2021, se habían realizado 738,861 pruebas de laboratorio, con 154,430 resultados positivos. Los grupos de edad más afectados

¹⁸ Médico y Cirujano de la USAC, Máster en Bioética y Derecho de la UB.

¹⁹ Médica y Cirujana de la USAC.

²⁰ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Plan Nacional de Vacunación contra la COVID 19, República de Guatemala. Comité De Coordinación Nacional para la Vacunación Contra la COVID 19 y Líderes de Mesas de Trabajo. [en línea]. Ciudad de Guatemala: MSPAS; 2021. [citado el 04 de julio de 2024]. Disponible en: <https://oiss.org/wp-content/uploads/2021/02/Plan-Nacional-de-Vacunacion-contra-la-COVID-19.pdf>

fueron los de 20 a 29 años (25.8%) y de 30 a 39 años (25.2%). La tasa de letalidad fue del 3.5%, con predominio en el grupo de 60 a 69 años (27%)²¹.

Ante la pandemia, empresas farmacéuticas como AstraZeneca, BioNTech, Johnson & Johnson, Moderna, Novavax y Pfizer se dedicaron al desarrollo de vacunas. Sin embargo, surgió una crisis de derechos humanos debido a la negativa de dichas empresas a ceder derechos de propiedad intelectual y compartir la tecnología de las vacunas²². La OMS, preocupada por el acceso equitativo a estas, promovió el documento *“COVID-19 vaccines and corruption risks: preventing corruption in the manufacture, allocation and distribution of vaccines”*, basado en la Convención de las Naciones Unidas contra la Corrupción²³. En conjunto con la Comisión Europea y Francia, se creó la plataforma COVAX, cuyo objetivo fue garantizar la distribución equitativa de vacunas a nivel mundial²⁴.

²¹ Ibid

²² Amnistía Internacional. Las principales empresas farmacéuticas que desarrollan las vacunas contra la COVID 19 avivan una crisis sin precedente de derechos humanos. [en línea] España; 22/9/2021 [citado el 24 de Julio 2024] [aprox. 5 pant.]. Disponible en: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/noticias/noticia/articulo/un-nuevo-informe-muestra-que-las-principales-empresas-farmaceuticas-que-desarrollan-las-vacunas-contra-la-COVID-19-avivan-una-crisis-sin-precedente-de-derechos-humanos/>

²³ United Nations Office on Drugs and Crime (UNODC). COVID 19 RESPONSE. COVID 19 vaccines and corruption risks: preventing corruption in the manufacture, allocation, and distribution of vaccines. [en línea]. UN; 2021 [citado el 24 de Julio 2024] https://www.unodc.org/documents/corruption/COVID-19/Policy_paper_on_COVID-19_vaccines_and_corruption_risks.pdf

²⁴ OMS. COVAX: colaboración para un acceso equitativo mundial a las vacunas contra la COVID 19. [en línea]. Washington: OMS; 3 de septiembre 2020 [actualización 2024; citado 24 julio 2024]. [aprox. 4 pant.]. Disponible en: <https://www.who.int/es/initiatives/act-accelerator/covax>

En Guatemala, la vacunación inició en febrero de 2021 con un plan por fases, siendo el tercer país de América en recibir vacunas mediante el mecanismo COVAX²⁵. El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) fue responsable de la planificación, adquisición y distribución de inmunizaciones a través del Plan Nacional de Vacunación contra COVID-19. También fue el encargado de gestionar las donaciones y los acuerdos de compra²⁶. La Dirección General de Regulación, Vigilancia y Control de la Salud, a través del Departamento de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y Afines (DRCPFA), aprobó la importación y distribución de las vacunas, fundamentada en la Constitución Política de la República de Guatemala (Artículos 1-3, 93-95), el Código de Salud 90-97 (Artículo 59), el Acuerdo Gubernativo 712-99 (Artículos 2 y 55) y la Ley del Organismo Ejecutivo (Artículos 27 y 39)²⁷.

El 23 de noviembre de 2020, el MSPAS estableció el Comité de Coordinación Nacional para la Vacunación contra COVID-19 (CNVCOVID-19) con el fin de definir y coordinar el plan estratégico nacional. Este comité integró a diversos sectores bajo la dirección de la viceministra técnica de Salud, la vicepresidencia y el Programa Nacional de Inmunizaciones (PNI), con el respaldo técnico de la Comisión Nacional de Prácticas de Inmunizaciones (CONAPI). Esta última brindó recomendaciones basadas en evidencia científica para facilitar la toma de decisiones.

Las vacunas autorizadas en Guatemala incluyeron Pfizer-BioNTech, Moderna y AstraZeneca/Oxford, avaladas por autoridades reguladoras de países de nivel 4, es decir, competentes y eficientes

²⁵ OPS. Informe anual 2021. Guatemala: Respuesta a la COVID 19 y preparación para el futuro. [en línea] Informes Anuales. Washington: OPS; 2022. [citado el 7 de julio de 2024]; Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/56335>

²⁶ Op.Cit.

²⁷ Op.Cit.

según OPS/OMS. En 2021, Guatemala recibió 3,259,020 dosis por medio de COVAX. Se realizaron campañas de vacunación, monitoreo de eventos supuestamente atribuibles a la vacunación (ESAVI), y se fortaleció la comunicación, administración y vigilancia técnica del proceso.

La vacuna Sputnik V fue la única cuya fase 3 no contaba con publicaciones científicas verificables ni aprobación de la OMS, FDA o EMEA^{12, 19}. No obstante, fue autorizada por el MSPAS, que gestionó su compra y aplicación a nivel nacional. El 23 de enero de 2021 el gobierno aprobó su uso de emergencia en la población a través del Decreto 01-2021²⁸. Asimismo, dicha autorización establecía la suspensión de la vacuna en el país si resultaba nociva para la salud²⁹. Para el 31 de agosto de 2022, se habían aplicado 1,573,111 primeras dosis con 434 ESAVI (429 leves y 5 graves), 1,289,015 segundas dosis con 299 ESAVI (296 leves, 3 graves), y 314,651 dosis de refuerzo con 55 ESAVI (todos leves).

En total, el MSPAS reporta 19,402,932 dosis administradas a 8,712,123 personas. El 58.7% recibió al menos una dosis, 46% recibió dos dosis, 23.3% una dosis de refuerzo y 2.7% una segunda de refuerzo. A finales de 2021, la cobertura con dos dosis era del 27.8%. Aunque COVAX estimaba alcanzar al 20% de la población en ese año, factores socioculturales y económicos redujeron el alcance.

²⁸ Gobierno de la República de Guatemala. 700 mil vacunas Sputnik V del primer componente ingresan a Guatemala. [en línea] MSPAS. Sala de Prensa; 2021. [citado el 24 de julio de 2024]. [aprox. 3 pant.] Disponible en: <https://prensa.gob.gt/comunicado/700-mil-vacunas-sputnik-v-del-primer-componente-ingresan-guatemala>

²⁹ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Autorización de Uso de Emergencia. GAM-COVID-VAC (SPUTNIK V). [en línea]. Ciudad de Guatemala: MSPAS; 2021. [citado el 24 de julio de 2024]. Disponible en: [https://medicamentos.mspas.gob.gt/phocadownload/Vacunas_COVID19/SPUTNIK%20V%20\(GAM-COVID-VAC\).pdf](https://medicamentos.mspas.gob.gt/phocadownload/Vacunas_COVID19/SPUTNIK%20V%20(GAM-COVID-VAC).pdf)

Durante el estado de excepción, se realizaron múltiples compras de insumos sin cumplir los procedimientos regulares. El MSPAS firmó un contrato con la empresa intermediaria rusa *Limited Liability Company “Human Vaccine”* para la adquisición de 16 millones de dosis de Sputnik V, con un valor de USD 9.95 por dosis y un pago anticipado del 50%. El contrato, redactado en inglés, estuvo bajo cláusula de confidencialidad hasta 2024³⁰. El acuerdo estipulaba que Guatemala asumiría impuestos, gastos de aduana, despacho y transporte, sin opción a retención de pago por reclamos. Sin embargo, el Decreto 1-2021 establecía que toda compra de vacunas debía cumplir tres criterios: completar la fase 3 bajo supervisión reconocida internacionalmente, contar con autorización de uso de emergencia y registro sanitario validado por la OMS. A lo que la vacuna Sputnik V no cumplía con estos requisitos.

El 19 de julio de 2021, la Contraloría General de Cuentas (GCG) emitió el Boletín No. 38, denunciando irregularidades como la ausencia de garantías, la falta de transparencia en la información del contrato y la firma de un convenio fuera de las competencias legales de la funcionaria de turno, lo cual hoy está bajo investigación por la Procuraduría General de la Nación³¹. Desde mayo de 2021, el

³⁰ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Contrato entre la compañía de responsabilidad limitada Human Vaccine y el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Republica de Guatemala. [en línea]. Ciudad de Guatemala: MSPAS; 2021. [citado el 24 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.mspas.gob.gt/COVID_19/contrato-entre-la-compania-de-responsabilidad-limitada-human-vaccine-y-el-ministerio-de-salud-publica-y-asistencia-social-de-republica-de-guatemala?task=download.send&id=3849&catid=755&m=0

³¹ Inter-American Commission on Human Rights. Pandemia y Derechos Humanos. [en línea] OEA/CIDH; 9 de septiembre de 2022. [citado el 29 de julio de 2024] Disponible en: https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/2023/PandemiaDDHH_ES.pdf

Ministerio Público investigaba irregularidades en el contrato, especialmente por la intermediación y vencimiento de muchas dosis.

El conflicto se reactivó el 4 de abril de 2024, cuando el presidente anunció en conferencia de prensa la reactivación de la denuncia, señalando incumplimientos en la entrega de vacunas ya pagadas. El ministro de Salud presentó formalmente la denuncia con el respaldo del Procurador General, señalando once irregularidades clave, entre ellas resalta la ilegalidad del contrato, la falta de certificación de la vacuna, la cláusula de confidencialidad injustificada, y el sometimiento del Estado a condiciones desventajosas. Desde una perspectiva ética, se subraya que los actos de la administración pública deben ser transparentes y sujetos a auditoría constante.

Contexto institucional y social

Históricamente, el sistema de salud en Guatemala ha carecido de infraestructura y personal médico suficientes para la atención primaria, siendo más deficiente en áreas rurales postergadas. El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) atiende aproximadamente al 70% de la población, mientras que el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) cubre cerca del 17.45% de la población afiliada al empleo formal³². La Organización Panamericana de la Salud (OPS) reportó un leve incremento del gasto público en salud, pasando de 2.3% del PIB en 2014 a 2.48% en 2020. No obstante, el gasto de bolsillo aumentó de 52% en 2017 a 56.29% en 2020, en pleno auge de la pandemia³³. Además, la crisis

³² Becerril-Montekio Víctor, López-Dávila Luis. Sistema de salud de Guatemala. *Salud pública Méx* [revista en la Internet]. 2011 Ene [citado el 11 de Julio de 2024]; 53(Suppl 2): s197-s197. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800015&lng=es.

³³ OPS, Perfil de País Guatemala (Salud en las Américas). [en línea]. Washington: OPS / OMS; 2021. [citado el 24 de Julio 2024] Disponible en: <https://hia.paho.org/es/paises-2022/perfil-guatemala>

sanitaria contribuyó al aumento de la pobreza, que pasó de 47.9% en 2019 a 52.4% en 2020³⁴.

Las medidas de cierre del transporte público y del comercio informal durante la pandemia, afectaron económicamente a los sectores más vulnerables, lo cual junto con la deficiente gestión de los servicios públicos de salud generó descontento en la población urbana y rural. El malestar se expresó en manifestaciones públicas durante las restricciones sanitarias³⁵.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

Se está ante un dilema ético cuando se utiliza el argumento de la confidencialidad de manera arbitraria para encubrir la falta de transparencia en actos de interés público. La exministra de Salud, quien firmó en 2021 el contrato de compra de vacunas con la empresa *Human Vaccine LLC*, argumentó reiteradamente que, debido a la cláusula de confidencialidad contenida en dicho contrato, no podía hacerse público su contenido. Sin embargo, las nuevas autoridades del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) publicaron el contrato en el sitio web institucional y presentaron una denuncia legal contra la exfuncionaria.

A partir de este contexto, se plantean las siguientes preguntas para el análisis desde la bioética y los derechos humanos:

³⁴ Escobedo, I. DW. “Pobreza en América Latina: niveles no vistos en casi 30 años” [en línea] 17 de Octubre de 2022 Deutsche Welle; 2024. [aprox. 3 pant.] [citado el 24 de Julio de 2024] Disponible en: <https://www.dw.com/es/pobreza-en-am%C3%A9rica-latina-niveles-no-vistos-en-casi-30-a%C3%B1os/a-63467143>

³⁵ Paredes, Marín. Las protestas en Guatemala del 2020 ¿Algo cambió? [en línea] Guatemala 5 de Enero de 2021. [citado el 26 de julio de 2024]. [aprox. 4 pant.] Disponible en: <https://movin.laoms.org/2021/01/05/protestas-guatemala-2020-algo-cambio/>

- ¿La actuación de la ministra de Salud Pública en 2021 fue una acción justificada desde el enfoque bioético?
- ¿El argumento legal contenido en una cláusula de confidencialidad contractual puede ser quebrantado por un gobierno posterior en nombre del interés público?
- ¿Cuáles son los aspectos éticos que, a la luz de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, pueden reflexionarse respecto a la actuación de los funcionarios públicos involucrados en la firma del contrato para la compra de vacunas Sputnik V?
- De acuerdo con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, ¿cuáles artículos y principios éticos pueden aplicarse para guiar las decisiones y actos de los funcionarios públicos frente a las necesidades de atención en salud durante una pandemia?

En relación con el documento “*COVID-19 Vaccines and Corruption Risks: Preventing Corruption in the Manufacture, Allocation and Distribution of Vaccines*” de la UNODC:

- ¿Qué tipos de infracciones éticas pueden identificarse en el caso presentado?
- ¿Cuáles serían las medidas que pueden proponerse para el control de la corrupción en un contexto de mercado, donde la producción de vacunas está en manos de la industria farmacéutica internacional?

Por último, se toma en cuenta la situación de la vacuna Sputnik V, cuya falta de evidencia científica y ausencia de aprobación por organismos como la OMS, FDA y EMEA fue ampliamente documentada. A pesar de ello, fue adquirida y administrada en varios países de América Latina, como se expone en el informe de la UNESCO “*COVID-19 y vacunación en América Latina y el Caribe: desafíos, necesidades y oportunidades*”, que señala que los gobiernos aplicaron criterios de equidad en la distribución de vacunas a la población general.

- ¿Puede justificarse éticamente la aplicación de una vacuna no aprobada plenamente por los estándares reconocidos de investigación biomédica, basándose únicamente en su autorización para uso de emergencia, especialmente cuando se trata de toda la población?

Bibliografía básica para la discusión

- Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). (2022). *Pandemia y Derechos Humanos*. OEA/CIDH. https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/2023/PandemiaDDHH_ES.pdf
- Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (UNODC). (2021). *COVID-19 vaccines and corruption risks: preventing corruption in the manufacture, allocation, and distribution of vaccines*. https://www.unodc.org/documents/corruption/COVID-19/Policy_paper_on_COVID-19_vaccines_and_corruption_risks.pdf
- UNESCO. (2021). *COVID-19 y Vacunación en América Latina y el Caribe: Desafíos, Necesidades y Oportunidades*. Montevideo. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000378377>
- UNESCO. (2005). *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

¿Ciencia o extractivismo?

Claude Vergès, Panamá

Un proyecto de investigación ha sido presentado ante un Comité de Ética de la Investigación (CEI), en cumplimiento de la legislación nacional vigente. La propuesta está completa, detallada, cuenta con un diseño metodológico claro, referencias pertinentes y toda la documentación requerida, incluyendo el Manual del Investigador (que describe las etapas previas de laboratorio y experimentación animal, así como investigaciones previas en seres humanos) y un formulario de consentimiento informado (CI).

Sin embargo, dos miembros del comité manifiestan preocupación por la solicitud de una muestra para un banco genético de la compañía patrocinadora, especialmente porque no se ofrece una justificación clara para dicha recolección ni figura en los objetivos de la investigación. Esta información se encuentra únicamente en dos de las casi 400 páginas del protocolo.

En el formulario de CI, que tiene una extensión de 45 páginas, se menciona esta recolección genética de manera breve. En un párrafo dentro de la sección sobre muestras biológicas, se indica:

“Las muestras biológicas que se obtendrán de usted son de sangre y orina. También le pediremos permiso para obtener una muestra genómica (ADN/ARN) opcional de la muestra de sangre.”

Dos páginas después, se amplía:

“La compañía XXXX puede compartir sus muestras biológicas o los datos obtenidos a partir de ellas con otros investigadores (por ejemplo, instituciones educativas y médicas, compañías farmacéuticas, de dispositivos médicos o de biotecnología) para fines de investigación durante el ensayo. Estos investigadores no

tienen permitido compartir sus muestras ni sus datos con ninguna otra persona sin el permiso de la compañía. El patrocinador controlará lo que se haga con sus muestras.

El uso de sus muestras biológicas y datos puede generar ganancias comerciales. No está previsto compartir con usted ninguna ganancia derivada. Se aclara que estas ganancias no se generarían directamente a partir de sus muestras específicas, sino por el desarrollo y eventual comercialización de la vacuna.

Las investigaciones futuras con sus muestras no incluirán análisis genómicos, a menos que usted otorgue su consentimiento específico. Para ello, se le presentará un formulario de consentimiento aparte.

Si usted decide retirarse del ensayo, podrá solicitar por escrito que sus muestras sean destruidas. Si no hace esta solicitud, las muestras continuarán utilizándose según lo establecido en este formulario.”

Cabe resaltar que este tipo de redacción no difiere significativamente de otros ensayos clínicos similares.

Sin embargo, seis páginas después se introduce una sección que podría generar confusión:

“Investigación futura opcional:

☐ *Sí, acepto que las muestras y/o datos codificados puedan ser utilizados por el patrocinador para investigaciones futuras relacionadas con la enfermedad estudiada o el desarrollo de nuevos tratamientos.*

☐ *No, no acepto que las muestras y/o datos codificados sean utilizados por el patrocinador para investigaciones futuras relacionadas con la enfermedad estudiada o el desarrollo de nuevos tratamientos.”*

El formulario de CI continúa por aproximadamente diez páginas más, desarrollando aspectos sobre el manejo de información, publicación de resultados, todo bien detallado y conforme a las normas éticas, y finaliza con la firma del participante, del investigador principal y de un testigo (si aplica).

Contexto institucional

La legislación internacional sobre investigación en seres humanos exige el registro de los protocolos y su revisión por un Comité de Ética de la Investigación (CEI), como condición previa para su implementación. Esta normativa establece que los CEI deben registrarse por los siguientes instrumentos internacionales:

- Declaración de Helsinki
- Pautas CIOMS (2016)
- Buenas Prácticas Clínicas (BPC)

Los CEI han elaborado procedimientos operativos estándar para garantizar el cumplimiento de estas normas. La revisión ética suele centrarse en los requisitos de las BPC.

La mayoría de los países de América Latina no cuentan con legislación sobre exportación de muestras biológicas; algunos solo contemplan su intercambio en el marco de trasplantes.

La investigación genética ha abierto nuevas posibilidades para el tratamiento de enfermedades graves o discapacitantes. Sin embargo, aún se encuentra en fase experimental, y los diagnósticos y tratamientos derivados no están al alcance financiero de la mayoría de los pacientes y de los países. Los centros de atención e investigación genética nacionales no son considerados por las compañías farmacéuticas para estudios de fármacos, y su labor se enfoca en problemas de salud de interés nacional.

Desde hace algunos años, es común que los protocolos de investigación multicéntricos incluyan la recolección de muestras para investigación genética futura. Algunos CEI han justificado su aprobación con base en el principio de autonomía, dado que los participantes pueden aceptar o rechazar esta recolección.

Contexto social

Los centros privados de investigación clínica ofrecen servicios de salud en el marco de los programas oficiales, pero con mayor agilidad que los centros públicos, lo cual constituye un incentivo para el enrolamiento de participantes. Generalmente, la captación se realiza a través de médicos o mediante la estrategia de “bola de nieve”, ya que estos centros mantienen registros de participantes de estudios anteriores.

En el imaginario social no existe una distinción clara entre la investigación y la atención médica. Los debates éticos relacionados con estos temas suelen estar alejados de las preocupaciones del público general y se circunscriben, principalmente, a ámbitos académicos, científicos o religiosos.

Preguntas desde la bioética y los derechos humanos

- ¿Exigir mayor transparencia en la toma de muestras genéticas y que se dé un proceso independiente para esta toma puede considerarse como obstáculo al desarrollo de la ciencia?
- ¿Controlar la exportación de muestras genéticas y aceptar los beneficios de los avances de la genética puede considerarse como una posición incongruente?
- ¿El marco jurídico es necesario para respaldar las exigencias de los CEI sobre este tema?

- ¿Controlar la exportación de muestras genéticas puede considerarse como paternalismo? ¿Cómo obstáculo al desarrollo de la ciencia?
- ¿Invocar la autonomía individual impide considerar el bien común del grupo?

Bibliografía básica para la discusión

Dilemas bioéticos de la investigación genética

- Emily Cerf (2023) UC Santa Cruz to lead data collection center for major federal project on genetic underpinnings of neurological conditions. <https://news.ucsc.edu/2023/05/psygene-announcement.html>
- Coral del Val et al. (2024) Gene expression networks regulated by human personality *Molecular Psychiatry*; <https://doi.org/10.1038/s41380-024-02484-x>
- Cook M (2023) Is genome editing back on scientists' agenda? *Bioedge* <https://bioedge.org/enhancement/genetic-engineering/is-genome-editing-back-on-scientists-agenda/>
- Descubren un nuevo grupo sanguíneo tras 50 años de misterio. 19/09/2024 19 de septiembre de 2024 <https://www.dw.com/es/investigadores-identifican-un-nuevo-grupo-sanguíneo-tras-50-años-de-misterio/a-70268419>
- FDA (2023) FDA Approves First Gene Therapies to Treat Patients with Sickle Cell Disease *NEWS RELEASE*
- Amy Hawkins (2024) Genetics journal retracts 18 papers from China due to human rights concerns. *The Guardian* <https://www.theguardian.com/world/2024/feb/15/china-retracts-papers-molecular-genetics-genomic-medicine>
- Josephine Johnston, Kathryn Tabb, Danielle Pacia, Sandra Soo-Jin Lee, Wendy K Chung, Paul S Appelbaum (2024) Understanding individualised genetic interventions as research-

treatment hybrids. *J Med Ethics*: first published as 10.1136/jme-2023-109729 <http://jme.bmj.com>

- Iván Landires et al. (2024) Exome Analysis Points APOE4 Haplotype as Major Risk to Develop Mesoamerican Nephropathy *medRxiv preprint* doi: <https://doi.org/10.1101/2024.02.22.24303190>
- Fan Liu et al. (2016) The MC1R Gene and Youthful Looks. *Current Biology Report* 26, 1213–1220, May 9 <http://dx.doi.org/10.1016/j.cub.2016.03.008>
- Alejandra Martins (2020) Genoma humano: 5 avances que están transformando la medicina. *BBC News Mundo* 26 junio 2020 <https://www.bbc.com/mundo/noticias-53116360>
- Megan Molteni (2023) New gene therapies confront many sickle cell patients with an impossible choice: a cure or fertility. *Statnews* <https://www.statnews.com/2023/12/06/sickle-cell-infertility-crispr-vertex-casgevy-bluebird>
- Meyer MN et al. (2023) Wrestling with Social and Behavioral Genomics: Risks, Potential Benefits, and Ethical Responsibility in *The Ethical Implications of Social and Behavioral Genomics*, ed. Erik Parens and Michelle N. Meyer, special report, *Hastings Center Report* 53, no. 2 (2023): S2-S49. DOI 10.1002/hast.1477
- Erik Parens (2023) Opinion: The Genomics of Social Traits Is Contentious. And an Opportunity. <https://undark.org/2023/07/13/the-genomics-of-social-traits-is-contentious-and-an-opportunity>
- The Lancet, Editorial (2023) Genomic newborn screening: current concerns and challenges. *www.thelancet.com* Vol 402 July 22

Extractivismo genético

- Salvador Dario Bergel.(2018) La informacion genética humana ante el derecho. UNAM, México. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4740/8.pdf>

- Declaración de Johannesburgo sobre biopiratería, biodiversidad y derechos comunitarios. Biowatch, Enero 14 de 2003.
<https://www.semillas.org.co/es/declaracin-de-johannesburgo-sobre-biopiratera-biodiversidad-y-derechos-comunitarios>
- Fundación Patagonia tercer milenio. La biotecnología al servicio del extractivismo. Entrevista a Verónica Villa.
<https://www.patagonia3mil.com.ar/wp-content/uploads/2016/10/La-biotecnologia-al-servicio-del-extractivismo.pdf>
- Luis Justo 2013. Extractivismo genético en América Latina y el Caribe. Revista Redbioética/UNESCO, Año 4, 1 (7): X-XX, Enero - Junio 2013 ISSN 2077-9445 -
- Rios, M. y A. Mora (Eds.). 2014. Acceso a recursos genéticos en América Latina y el Caribe: investigación, comercialización y cosmovisión indígena. UICN-PNUMA/ GEF-ABS-LAC. Quito, Ecuador. 116 p.
<https://portals.iucn.org/library/sites/library/files/documents/2014-003.pdf>
- Rodríguez Garavito, César Extractivismo versus derechos humanos. - 1ª ed.- Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2016. 392 p.; 23x16 cm. ISBN 978-987-629-700-4
https://www.dejusticia.org/wp-content/uploads/2017/04/fi_name_recurso_896.pdf
- **UNESCO (1997) Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos APROBADO 11 noviembre 1997** <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>
- **UNESCO (2003) Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos.**
- <https://www.unesco.org/es/legal-affairs/international-declaration-human-genetic-data>

Bien comun

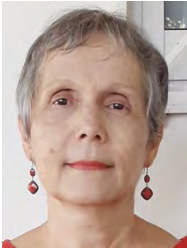
- Álvarez, Silvina (2015) La autonomía personal y la autonomía relacional *Análisis Filosófico*, vol. XXXV, núm. 1, mayo, 2015, pp. 13-26 *Sociedad Argentina de Análisis Filosófico Buenos Aires, Argentina*.
<https://www.redalyc.org/pdf/3400/340042261002.pdf>
- María Elizabeth de los Ríos Uriarte (2020) Bien común o bien individual: ¿falso dilema? *Wed, 30 Sep 2020 in Medicina y ética* DOI: [10.36105/mye.2020v31n2.05](https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n2.05)
<https://revistas.anahuac.mx/index.php/bioetica/article/view/231/445>
- Carol Maldonado Palacios (2017) El rol del docente como favorecedor del desarrollo de la autonomía en los niños de tres años de una I. E. de Miraflores. *Pontifica Universidad catolica del Peru*.
https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/8914/Maldonado_Palacios_Rol_docente_favorecedor_1.pdf?sequence=1
- Héctor Mauricio Mazo Álvarez (2012) La autonomía: principio ético contemporáneo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales* |Vol.3| No. 1 | PP. 115-132. <https://dialnet.unirioja.es>
- Diego Poole (2008) Bien Común y Derechos Humanos. *Persona y Derecho*, 59:97-133
<https://biblioteca.corteidh.or.cr/tablas/r27927.pdf>

AUTORES Y COLABORADORES

Augusto De León Carles, estudiante de la Facultad de Medicina, Universidad de Panamá. Colaborador. Envío el caso “*¿Derecho a la reproducción?*” experimentado durante su rotación clínica.



Carla Yudicello, Argentina. Autora. Licenciada en Instrumentación Quirúrgica. Ex ayudante de cátedra de Bioética, Deontología y Responsabilidad Legal en la Universidad Católica de Córdoba, Argentina; Ex docente en el Instituto Cruz del Sacrificio (ATSA) en la materia Ética Profesional. Coordinadora del Comité de Bioética del Hospital Florencio Díaz de Córdoba - Argentina y actualmente Maestrando de Bioética en la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina. Miembro de la Fundación Educación e Investigación en Bioética; Coordinadora de Bioética del Hospital Florencio Díaz



Claude Vergès, Panamá. Coordinadora y Editora del libro. Autora. Neumóloga Pediatra, Doctorado en Educación, Master en Bioética y Derecho. Profesora Titular de Ética Médica y Bioética Clínica, Facultad de Medicina, Universidad de Panamá. Miembro del Comités de Bioéticas de Investigación en de Panamá, Miembro de la Redbioética de América Latina y el Caribe-UNESCO y Coordinadora de Investigaciones. Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO 2011-2019. Jefa de Docencia del Hospital del Niño Doctor José Renán Esquivel 2002-2012. Autora de los cursos de Deontología y de Bioética para pre y posgrados de medicina y ciencias de la salud. Autora del primer Doctorado en Neumología Pediátrica y de la primera Maestría en Bioética de la UP. Coordinadora de la Maestría en Género y Desarrollo de la UP 1998-2001. ORCID 0000-0002-1372-4046

Comision de Bioética del Hospital del Nino HDNDJRE, Panamá. Colaboradora. Instancia multidisciplinaria consultiva para dilemas y problemas bioéticos de la atencion hospitalaria de pacientes pediatricos y de su familia. Creada en 2007, la coordinadora actual es la Dra. Thelma Vargas. Presento un caso a titulo de ejmplo.



Ela Urriola, Autora. Escritora, investigadora y filósofa. Doctora en Filosofía por la Karlová Univerzita (Praga, República Checa); profesora de Filosofía, Bioética y Estética en la

Universidad de Panamá. Académica Numeraria de la Academia Panameña de la Lengua, Miembro del Comité Asesor de Redbioética-UNESCO. Miembro del Comité Editorial de la Revista de Filosofía ANALÍTICA y Presidenta de la Red de Mujeres Filósofas de Panamá- SAFO, Vicepresidenta del Consejo Nacional de Escritores y Escritoras de Panamá. Ha sido publicada en antologías de poesía y narrativa dentro y fuera de Panamá; su poemario *El vértigo de los ángeles* (2019), con ilustraciones suyas, es un trabajo contra la pederastia y la violencia infantil; forma parte de la publicación continental de *Grandes en Casa*, edición bilingüe de Casa Cultural de las Américas y Vaso Roto ediciones, Madrid 2022. Es coautora del rescate histórico literario *Columna literaria: Una columna para la nación*. Representó a Panamá en el Festival Internacional de Poesía de Medellín 2019 y la Feria del Libro de Buenos Aires 2022. Ha publicado poesía, prosa y ensayo, y obtenido varios premios, como el Premio Nacional de Literatura “Ricardo Miró” en tres ocasiones, el Premio Nacional de Cuento “José María Sánchez” y Premio Nacional de Literatura Infantil y Juvenil “Carlos Francisco Changmarín”, el Premio IPEL, categoría Ensayo (2023) y el Premio Centroamericano de Literatura «Rogelio Sinán» 2025. Tiene traducciones al francés, inglés, portugués, italiano, chino, griego y checo. Página web: www.elaurriola.com

Estudiantes y Médicos Residentes del curso de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad de Panamá. Colaboradores. El curso de ética médica se nutre de ejemplos clínico-éticos que los/las estudiantes encuentran en sus rotaciones clínicas. Los estudiantes y los Médicos Residentes de las diferentes especialidades de la Maestría en Ciencia de la Salud dieron su acuerdo para los ejemplos presentados y se respeta su deseo de anonimato.



Fabián Madrigal Leer. Autor. Especialista en Geriátría y Gerontología, Nutriología Clínica, Magíster en Bioética, Médico Asistente Geriátría en el Hospital Nacional Geriátría y Gerontología (HNGG) de la Caja Costarricense del Seguro Social. Es presidente del Comité Bioética Clínica del HNGG, profesor de pre grado Escuela de Medicina y post grado de Geriátría en la Universidad de Costa Rica. ORCID: 0000-0001-6751-9139.



Gabriela Sibaja, Costa Rica. Co-coordinadora del libro y Autora. Licenciada en Psicología; Maestría en Psicopedagogía; Maestría en Bioética; Doctorado en Educación con Especialidad en Mediación Pedagógica; Maestría Académica en Filosofía. Actualmente, se desempeña como docente de Posgrado en la Universidad de Costa Rica y labora para diversas universidades dentro y fuera de Costa Rica. Es integrante del Consejo Consultivo de la RedLatinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO y es Coordinadora del Capítulo Centroamericano y del Caribe de la Redbioética UNESCO. ORCID: 0009-0007-5677-4792



Jessy Stefanie Aceytuno Rosales, Guatemala.

Autora. Médica y Cirujana, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala -USAC. Especialización en Administración y Mantenimiento Hospitalario, Escuela de Estudios de Postgrado, Facultad de Ingeniería de la USAC. Certificación del enfoque Cuidado para el Desarrollo Infantil / UNICEF. Actualmente es Asesora de Tecnologías Sanitarias en la Dirección Terapéutica Central del -Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. ORCID: 0000-0002-8495-8528.

Jonathan Jaramillo ORCID: 0008-4141-2761; **Melin Peña** ORCID: 0008-4141-2761; **Viviana Camaño, Panamá** ORCID: 0009-0001-5611-4192. **Autores.** Médicos Residentes de Pediatría del Hospital del Niño Doctor José Renán Esquivel: Adaptación del caso “Muerte injusta” presentado para el trabajo final del curso de Bioética del programa de Maestría en Ciencias de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad de Panamá.

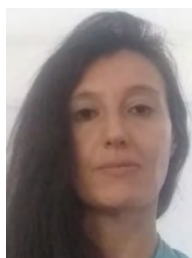


Karen E. Suñé R., Panamá. Autora. Médico General, Máster en Cuidados Paliativos. Médico de Unidad de

Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor Oncológico. Instituto Oncológico Nacional. Panamá. Estudiante de la Maestría en Bioética de la Universidad de Panamá, segunda cohorte. ORCID: 0000-0003-3047-973X



Lía Celeste Méndez, Panamá. Autora de las acuarelas. Arquitecta, especialista en restauración del patrimonio. En los últimos siete años ha desarrollado sus talentos como acuarelista, luego de tomar cursos y dedicar muchas horas a pintar, reviviendo su pasión por esta técnica pictórica. En 2019 hizo su primera exposición individual en Panamá, con más de 70 obras. Ha expuesto sus acuarelas en diversos festivales internacionales en países como Singapur, Francia, España, Italia, Kosovo, México, Vietnam y China. Actualmente es la líder de la IWS Panamá (International Watercolor Society), filial de la red International de arte IWS Globe, dedicada a la promoción de la acuarela en el mundo, con sede en más de 100 países.



Lucía Ríos, Argentina. Autora. Licenciada en Antropología, Licenciada en Antropología y Doctora en Ciencias Antropológicas. Docente de la Universidad Nacional de Córdoba, de la Universidad Provincial de Córdoba y becaria posdoctoral de CONICET. Ha escrito numerosos artículos y a coeditado libros en relación con la antropología política, la antropología de la muerte y

de la violencia. Ha sido miembro de comités de bioética y de comités de ética de la investigación. ORCID: 0000-0003-3033-3773



Luís Manuel López Dávila, Guatemala. Autor.

Médico y Cirujano de la USAC, Maestría en Población FLACSO, Máster en Bioética y Derecho UB, Postgrado “Training Program in Research Ethics in the Americas” /Ex becario Fogarty en el Albert Einstein College Of Medicine, Yeshiva University, New York EE.UU. y FLACSO- Buenos Aires, Argentina, Postgrado en Investigación Clínica Farmacológica PINCLIFA/IBYME-UBA, Argentina, Postgrado Programa Líderes en Salud Internacional OPS/OMS Washington, Doctor en Salud Pública INSP México, PhD en Sociología UB España. Investigador del Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud (CICS) de la Facultad de Ciencias Médica de la USAC, Coordinador del Comité de Ética en Investigación en Salud de la USAC, Presidente Comisión Técnica Intersectorial de Bioética del Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología (SENACYT), Guatemala. Miembro del Consejo Directivo de la RedLatinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO. Miembro del Panel Internacional en Investigación (2011) convocado por la Comisión Presidencial de Asuntos Bioéticos de EE.UU. ORCID: 0000-0003-3068-5293



Luz Caridad Pantaleón, República Dominicana.

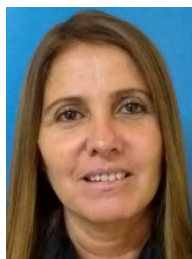
Autora. Enfermera. Maestría en Gestión y Docencia Universitaria,

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

Gerente de enfermería, Especialidad en Gestión Calidad en Salud. Gerente Gestión Conocimiento Enfermería, Hospital General Plaza de la Salud. Miembro equipo Dirección Cuidados Enfermería Servicio Nacional de Salud. Miembro activo “Comisión nacional Bioética Republica Dominicana (CNB –RD)”.



María Inés Villalonga, Argentina. Autora. Médica cirujana. Universidad Nacional de Córdoba Especialista en Nefrología y Medio Interno; Magister en Bioética Miembro del Comité de Bioética del Hospital Italiano de Córdoba. Encargada del Área Educativa de la Fundación para el Estudio e Investigación en Bioética – UNESCO; Tutora docente en el Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social que organizó el Programa de Educación Permanente en Bioética de la RedBioética-UNESCO; Docente de la Maestría de Bioética de la UNC. Miembro del Comité Asesor Argentino de la Redbioética – UNESCO; Coordinadora Comité de Bioética del Hospital Florencio Díaz; Referente Regional en el Capítulo Argentino de la Red Bioética Latinoamericana; Miembro del Consejo Consultivo de la RedLatinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO; Miembro de la Fundación para el Estudio e Investigación en Bioética (FEIB).



Maria Soledad Ripoll, Argentina. Autora. Licenciada en Trabajo Social y Maestranda en Bioética, ambas por la

Claude Vergès, Gabriela Sibaja

Universidad Nacional de Córdoba. Es Jefa del Área de Servicio Social del Hospital Municipal de Urgencia y Coordinadora de la Red de Bioética Municipal de Córdoba (Argentina)

Médicos de Unidades de Cuidados Intensivos, Panamá. Colaboradores. Los médicos de las Unidades de Cuidados Intensivos confrontan problemas bioéticos a diario y ofrecieron este ejemplo. Se respeta su deseo de anonimato.



Miguel Suazo, República Dominicana. Autor.

Médico, egresado de la Universidad Autónoma de Santo Domingo; maestría y postgrado en Sexología realizados en la República Dominicana; entrenamiento internacional en Salud Integral del Adolescente en Costa Rica (OMS/OPS); Magister y pos título en Bioética por la Universidad de Chile. Ha sido Director de la carrera de medicina y decano del área de salud del Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC), donde en la actualidad es Consultor en Bioética Coordina el componente de Bioetica y Etica institucional del Hospital General Plaza de la Salud. Miembro de la Federación Latinoamericana y del Caribe de Bioética (Felaibe); Ex-presidente de la Comisión Nacional de Bioética y del Consejo Consultivo de Bioética –UNESCO- de la República Dominicana; ha sido coordinador de la Unidad de Ética y Transparencia del Consejo Nacional de Reforma del Estado, Director Ejecutivo de la Comisión Nacional de Ética y Combate a la Corrupción y Director Ejecutivo de la Dirección General de Ética e Integridad Gubernamental. Ha escrito tres textos y es coautor de varias obras internacionales y de múltiples artículos de revistas nacionales e internacionales tanto en Bioética como en éticas publicas. Miembro del Capitulo

Retos bioéticos desde Centroamérica y el Caribe

Centroamericano de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética
UNESCO. ORCID: 0009-0004-9499-4268



Vielka Sanjur Atencio, Panamá. Autora. Máster en Medicina Familiar, Doctor en Geriatría, Máster en Docencia superior, Máster en Bioética, Licenciada en Filosofía e Historia. Profesor especial en la Universidad de Panamá en Geriatría y Bioética. Ejercicio de la Geriatría pública y privada.



Xiomara Bu, Honduras. Autora. Filósofa, bioeticista, poeta y defensora de los derechos humanos. Realizó estudios de filosofía, género y bioética en Estados Unidos, Costa Rica, Alemania y Honduras. Ex catedrática en la carrera de filosofía de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH). Investigadora. Miembro del Consejo Directivo de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO; miembro del Comité Consultivo de la Red de Mujeres Filosofas de América Latina de la UNESCO; Miembro del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina de la UNAH y Coordinadora Nacional de la Asociación Foro Nacional de VIH/Sida (FOROSIDA).

Contraportada:

Acuarela “*Climbing at rainforest*”. Arquitecta Lía Méndez Chang.

Obra ganadora del International Pyrénées Watercolour Contest and Exhibition (2021) organizado por Aquarelles Pyrénéennes por lo cual fue exhibida en este evento artístico en Albi, Francia y publicado en el catálogo del mismo.

Este libro, dirigido a docentes universitarios de carreras del área de la salud y a miembros de comités de bioética hospitalarios, presenta una serie de casos que han sido objeto de debate bioético en distintos países de la región. Las autoras y autores buscan fomentar el diálogo crítico desde la bioética y los derechos humanos, iniciando la reflexión con los deberes propios de la ética médica centrada en el/la paciente. Luego se analizan las causas culturales, sociales y estructurales de los dilemas presentados, proponiendo alternativas bioéticas para abordarlos en el ámbito hospitalario.



ISBN: 978-9962-24-568-1



9 789962 245681