





Acta Bioethica
Año XXVIII – N° 2 - 2022
ISSN 0717 - 5906
Indizada en Science Citation Index (SCI), Lilacs, SciELO y Latindex

Director
Fernando Lolas Stepke

Edición y diagramación
Álvaro Quezada Sepúlveda

Traducciones
Eduardo Rodríguez
Miguel Roberto Jorge

Consejo Asesor Internacional

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Hecho en Chile / Printed in Chile

TABLA DE CONTENIDOS

Editorial

Salud universal (one health) y ética. Desafíos para la mentalidad bioética <i>Fernando Lolás Stepke</i>	181
--	-----

Originales

Neuroética: comienza el reinado de las neurociencias en la fundamentación de la ética <i>Gustavo Figueroa</i>	183
Privacidad de la información en la investigación social de naturaleza cualitativa: la transición hacia el mundo digital <i>María Eugenia Rapimán Salazar, Tamara Jesús Chibey Rivas</i>	197
Directivas anticipadas en salud mental y el problema de la revocación <i>Pablo Marshall, Hernán Gómez Yuri</i>	205
Unidad, individualidad y unicidad de la persona en el balance riesgos/beneficios del uso de las pruebas nutrigenéticas en la práctica clínica <i>Ana Laura de la Garza, Yael Zonenszain-Laiter</i>	215
Shared decision-making in genetic counseling: a scoping review <i>Peng Chenyang, Ning Ni, Li Yiyu, Tan Xiangmin, Tu Chaofeng, Sun Mei</i>	227
Análisis bioético (subjetivismo moral) desde la percepción de los clínicos sobre la situación de los embriones sometidos a fecundación in vitro. Quito-Ecuador <i>Víctor Hugo Almeida Arteaga, Anderson Díaz-Pérez</i>	239
Performance of the professional councils concerning 966 complaints addressed to Regional Councils of Medicine (CRM) of Minas Gerais from 2012 to 2017 <i>Eduardo Luiz Nogueira Gonçalves, Francisco das Chagas Lima e Silva, Guilhermina Rego</i>	249
The impact of medical students' attitudes towards group ethical norms on their academic achievement and classroom deviant behaviour: an empirical study from China <i>Zheng Zang</i>	257
Moral distress experienced by online suicide prevention volunteers <i>Liu Shuxian, Sun Mei, Tang Siyua</i>	269
Informed consent in anesthesiology: an exploratory study <i>Bárbara Fontes, Silvia Marina, Diana Andrade, Sofia Dias, Miguel Ricou</i>	281
El papel del padre en el cuidado del neonato en una unidad de cuidados intensivos durante la pandemia del covid-19: una mirada desde las nuevas masculinidades <i>Nina Julieth Díaz Jassim, Elena Patricia Robles Díaz, Anderson Díaz-Pérez</i>	291

A bioethical examination of the use of human emotions as a film marketing tool on short video platforms: normative morality applicable to film marketing matrix
Huiyi Zhang, Zheng Zang301

Aprendizaje o calificaciones: un dilema ético en los alumnos de medicina
Rafael Bustos Saldaña311

Documentos

IT TAKES MORE THAN TWO TO MAKE A BABY. The “Dobbs versus. Jackson” Decision of the US Supreme Court
Hans-Martin Sass321

Recensiones

MARTÍNEZ-PINTOR, F. y MARTÍNEZ GAMO, A. Antropología Médica.
Medicina basada en la Antropología
Fernando Lolas Stepke.....323

FOUCAULT, MICHEL. El poder psiquiátrico. Curso en el College de France 1973-1974
Fernando Lolas Stepke.....325

SAUERBRUCH, F., WENKE, H. El dolor. Su naturaleza y significación
Fernando Lolas Stepke.....327

Tabla de contenidos Acta Bioethica Vol. 28 N° 1, 2022329

SALUD UNIVERSAL (*ONE HEALTH*) Y ÉTICA. DESAFÍOS PARA LA MENTALIDAD BIOÉTICA

Fernando Lolas Stepke¹

Fue tradición importante en la filosofía de la ciencia la inaugurada por la noción de “paradigma” de Thomas S. Kuhn. Aunque hay varias definiciones, la idea de que un logro trascendente en la ciencia determina el trabajo durante períodos prolongados permitiría distinguir entre “revoluciones” y “ciencia normal”. En este segundo estadio el trabajo se concentraría en afinar conceptos fundamentales y aportar conclusiones que los refrenden. La forma de interpretar resultados definiría lo aceptable y lo no sostenible. A veces, las revoluciones provinieron de personas que ingresaban a un campo de la ciencia desde otras disciplinas, como Dalton, que de la meteorología pasó a la química. Charles Darwin, cuya obra ha determinado la biología por generaciones, no estuvo afiliado a ninguna universidad mientras realizó sus observaciones y escribió sus conclusiones. Tal vez eso lo apartó de estereotipos; su caso invita a reflexionar sobre el papel de la enseñanza ortodoxa en las nuevas orientaciones del pensamiento científico.

La noción de paradigma es “internalista”, se concentra en la dinámica propia del pensamiento científico y sus comunidades especializadas. No considera, en sus versiones simplificadas, las influencias que sobre las concepciones científicas ejercen las circunstancias históricas, las inercias culturales, las influencias del lenguaje hegemónico (hoy el inglés, ayer el alemán, anteaer el árabe). Estos factores quedan oscurecidos por el énfasis en la elaboración conceptual de las disciplinas científicas, cada vez más aisladas entre sí por comunidades exclusivas y excluyentes; pertenecer a ellas se rige por pautas y cánones estrictos, como acreditaciones institucionales y tradiciones específicas. Las invenciones conceptuales y las innovaciones deben superar la “crítica prepublicación” que rige en las comunidades científicas y profesionales. Solamente la emergencia del *open access* y la proliferación de medios de divulgación han reducido la crítica que ejercen los pares, que se supone salvaguarda la pulcritud de las comunicaciones.

Cuando se aplica la noción de “paradigma” a los ámbitos profesionales, entendiendo por “profesión” no solamente un conjunto de saberes, sino también formas de hacer (“saber-hacer”, como escribía Laín Entralgo), la visión internalista deja de tener valor explicativo. Las profesiones deben considerar contextos culturales, la forma en que se demandan servicios y el poder social de los profesionales, recompensados con prestigio, dinero o poder por las sociedades. El peso de la tradición se ejerce bajo la forma de comportamientos adecuados, *lex artis*, fundamentación de las prácticas, influencia del discurso político y consideraciones económicas. La medicina contemporánea, por ejemplo, se reduce a una racionalidad tecnocrática. Sin ignorar otros basamentos de su práctica, como las ciencias sociales, no puede decirse que su evolución siga cánones propios, independientemente de la situación social en que se ejerce. Aunque también cabe predicar esto de las ciencias puras, en éstas la noción de “paradigma” indica algo que rige solamente para los miembros de la comunidad, no para los extraños a ella. La ciencia contemporánea se ha vuelto incomprensible para los profanos. No así el trabajo profesional, permanentemente evaluado y recompensado por todos los que en él participan. Los médicos, los abogados, los arquitectos, están bajo el escrutinio de personas que usan sus servicios y exigen participación en las decisiones.

¹ Profesor Titular, Universidad de Chile. Profesor Investigador, Universidad Central de Chile. Director de *Anales del Instituto de Chile* y de *Acta Bioethica*. Académico de Número, Academia Chilena de la Lengua, Honorario de la Academia Chilena de Medicina, Correspondiente de la Real Academia Española y de la Academia de Ciencias Médicas de Córdoba (Argentina). Miembro de Honor, Sociedad Española de Medicina Psicosomática.

Correspondencia: flolas@uchile.cl

En medicina, más que de paradigmas cabe hablar de “mentalidades” que surgen de la confluencia entre saberes y praxis concretas. A veces predomina la mentalidad fisiopatológica, otras la anatómopatológica o la psicosocial. La “mentalidad bioética” que parece instalarse —al menos en el discurso— es una síntesis histórica. Primero, por reconocer el carácter dialógico de la práctica, que siempre plantea problemas de *fundamentación y justificación*. Segundo, el concepto de “salud”, modelado exclusivamente sobre la base de individuos o colectivos humanos, reconoce una dimensión *ecocéntrica* o *biocéntrica*. No bastan las instituciones y las prácticas científicas si ignoran la biósfera y el ambiente. La grave crisis climática se presenta como determinante crucial de la salud humana, hoy inconcebible ignorando la “salud” del ambiente. Esta perspectiva integral la tuvieron los pioneros de la bioética, Fritz Jahr y Van Rensselaer Potter, con motivaciones y acento diferente, compasivo del primero y utilitario del segundo. Pero la *mentalidad bioética*, rectamente entendida, es más que ética médica aplicada o ética de la investigación científica. Es forma “comprensiva y comprehensiva” de concebir el bienestar total (*Wellness* más que *Wellbeing*), que incluye pero sobrepasa las directrices morales de la ciencia y las profesiones. Involucra a todas las personas en un esfuerzo comprensivo, apela a una hermenéutica de la globalidad en la cual participan todas las personas. No solo los expertos y los técnicos.

La mentalidad bioética encuentra en el concepto de “*One Health*” una expresión concreta. Con esta nueva designación pareciera enriquecerse el debate, pero en realidad solamente se llama la atención a la “integralidad” que la idea misma de salud evoca. Pues salud fue siempre, para el pensamiento clásico, armonía, totalidad y plenitud. Ahora, con ecos que Paracelso hubiera saludado, se rescata la dimensión cósmica que implica para los seres humanos habitar un mundo pletórico de significaciones e influencias. Paracelso veía en las relaciones de signos las vinculaciones entre el macrocosmos universal y el microcosmos humano.

Es verdad, puede decirse. Pero ¿qué significa esto para el agobiado residente que atiende una urgencia? ¿Cómo conciliar esta utópica comprensión de lo cósmico y lo natural con el trabajo cotidiano en hospitales y laboratorios? ¿Cuál es, finalmente, la importancia práctica de tener esta apertura a la idea de Una Salud?

Tales son desafíos y preguntas que afronta la mentalidad bioética. Una verdadera empresa comprensiva, hermenéutica, más allá de las explicaciones causales, superando las estrecheces disciplinarias de expertos, convocando a la “dialogicidad” en la formulación de problemas y rescatando la dimensión humana del ambiente.

NEUROÉTICA: COMIENZA EL REINADO DE LAS NEUROCIENCIAS EN LA FUNDAMENTACIÓN DE LA ÉTICA

Gustavo Figueroa¹

Resumen: 1] La neurociencia de la ética constituye un progreso al aplicar la ciencia empírica en la investigación del fenómeno moral. 2] Resaltar la importancia de afectos y sentimientos representa una compensación a la excesiva importancia dada a la razón en la formación de los juicios morales. 3] Existen graves dificultades metodológicas al no precisar los conceptos de “intuición”, “afectos”, “deber” y especialmente qué se entiende por “ética”. 4] Pero la investigación científica aprehende al hombre como una “entidad” en sí (presente) y no como una “existencia” (futuro), vale decir, ser-en-el-mundo. 5] En lugar de “tener” una moral el ser humano “es” moral y, como tal, es un proyecto lanzado hacia su más auténtica posibilidad que consiste en apropiarse de su ser-para-la-muerte.

Palabras clave: neurociencia de la ética, intuición moral, ciencia empírica, culpa, afectos, sentimientos

Neuroethics: the reign of neuroscience begins in the foundation of the ethics

Abstract: 1] The Neuroscience of Ethics constitutes a progress when applying empirical science in the investigation of the moral phenomenon. 2] Emphasizing the importance of affects and feelings represents a compensation for the excessive importance given to reason in the formation of moral judgments. 3] There are serious methodological difficulties by not specifying the concepts of intuition, affections, duty and especially what is understood by ethics. 4] But scientific research apprehends man as an “entity” in himself (present) and not as an “existence” (future), that is, being-in-the-world. 5] Instead of “having” a moral, the human being “is” moral and as such is a project thrown towards its most authentic possibility that consists of appropriating its being-for-death.

Keywords: neuroscience of ethics, moral intuition, empirical science, guilt, affects, feelings

Neuroética: começa o reinado das neurociências na fundamentação da ética

Resumo: 1] A neurociência da ética constitui um progresso ao aplicar a ciência empírica na investigação do fenômeno moral. 2] Ressaltar a importância de afetos e sentimentos representa uma compensação à excessiva importância dada à razão na formação dos juízos morais. 3] Existem graves dificuldades metodológicas ao não precisar os conceitos de “intuição”, “afetos”, “dever” e especialmente o que se entende por “ética”. 4] Porém a investigação científica apreende o homem como uma “entidade” em si (presente) e não como uma “existência” (futuro), vale dizer, ser-no-mundo. 5] Em lugar de “ter” uma moral o ser humano “é” moral e, como tal, é um projeto lançado à sua mais autêntica possibilidade, que consiste em apropriar-se de seu ser-para-a-morte.

Palavras chave: neurociência da ética, intuição moral, ciência empírica, culpa, afetos, sentimentos

¹ Profesor Titular, Departamento de Psiquiatría, Universidad de Valparaíso, Chile

Correspondencia: gfigueroacave@gmail.com

La neuroética cumple veinte años desde su nacimiento fulgurante, en 2002, como “el estudio de las cuestiones éticas, legales y sociales que surgen cuando los descubrimientos científicos acerca del cerebro se llevan a la práctica médica, las interpretaciones legales y las políticas sanitarias y sociales”(1). Quizás el recuerdo del caso de Phineas Gage, de 1848 —un obrero al que una barra de hierro atravesó su cerebro en la zona orbitofrontal y, aunque sobrevivió, pudo continuar con su vida física, pero cambió su conducta como persona, volviéndose flojo, desinteresado, displicente para trabajar, comportamiento indolente, modificando su personalidad(2)—, provocó que la neuroética desencadenara una revolución socio-cultural transformándose en paradigma del movimiento “neurocultura” que, con vertiginosidad, dominó el ámbito intelectual y científico(3,4). La neurocultura se materializó expresándose como “neuroeconomía”, “neuroteología”, “neuroestética”, “neurofilosofía”, “neuroderecho”, “neuroreligión”. Poco antes, el 17 de julio de 1990, el presidente Bush había decretado la “década del cerebro” en los Estados Unidos. Carnap había dictaminado años antes: “la ciencia no tiene fronteras ni en el tiempo ni en el espacio lógico. Hay un progreso constante del saber científico, un impulso permanente y progresivo hacia una mayor científicidad”(5), corroborándolo de manera despectiva: “la filosofía es una agencia publicitaria de las ciencias naturales porque éstas se han ganado el puesto ateniéndose a ‘los datos de hecho’, emitiendo ‘enunciados observacionales’, llevando a cabo ‘verificaciones empíricas’ y traduciendo en un ‘lenguaje exacto’”(6). Continuaba lo que Husserl había enfatizado a comienzos de siglo XX con firmeza, “que no hay una idea más poderosa y cuyo avance sea más irresistible que el de la ciencia..., nada podrá trabar su marcha triunfal..., en lo que se refiere a sus objetivos legítimos, lo abarca todo”(7), y en esto seguía las indicaciones emitidas por Kant del “seguro camino” sobre el *faktum* de la nueva ciencia(8). Así como Ortega y Gasset manifestó que, a partir de 1750, comenzó el reinado de la física en las ciencias exactas(9), se puede postular que hacia 1970 empezó el reinado de las neurociencias como ciencias empíricas dedicadas a investigar el cerebro.

Simultáneamente —y de manera sorprendente—

irrumpió con inusitada fuerza la bioética(10). Quizás su nacimiento fue inspirado por la admiración (*thavmasmós*) o deseo de saber (*boúlesis*) de Aristóteles sobre la ética (*ethos*) del ser humano(11,12), del percatarse de las amenazas de las experiencias nucleares denunciadas por los físicos atómicos y que, en palabras de Oppenheimer, siguiendo los versos del poeta hindú Bhagavad-Guitá, decía: “ahora me he convertido en la Muerte, Destructor de Mundos” y “el programa que teníamos en 1949 era una cosa horrenda”, por lo que aquello constituía “un conocimiento que no se podía perder”(13,14), o de los juicios llevados a cabo a médicos desde los Tribunales Militares de Nuremberg(15). Nacieron simultáneamente, pero con fines diferentes, por una parte la bioética ecológica, encabezada por Van Rensselaer Potter(16), y por otra la bioética médica, guiada por André Hellegers y Daniel Callahan(17,18), aunque la medicina estaba asentada en una tradición moral firme que se remontaba hasta el Juramento de Hipócrates(19), continuada en su versión latina de *primun non nocere*(20) y fomentada hasta la época moderna(21). Sus objetivos eran promover un puente efectivo entre dos modos tradicionales de comprender la esencia de lo humano —su presencia en nuestro planeta y lo propio del deber ético ante el enfermar—, vale decir, el de los hechos de las ciencias biológicas y el de los valores de las ciencias humanas.

Emparentada, aunque diferente de las anteriores, “la ética de las biotecnologías” inauguró esta nueva época sustentada en la investigación científica contrastable en dos vertientes distintas. Primeramente, la Genética postuló que la verdad moral última se encuentra localizada en el gen y, a continuación, la Neuroética afirmó que está radicada en la neurona, en otras palabras, “genoma” y “neuroma”. Mientras la Genética comprendió con rapidez, en sus primeros años, que sus estudios suelen amenazar la dignidad inherente a la condición humana, mediante la manipulación, instrumentalización, reificación (embriones *in vitro*, hibridación celular Inter especies, etc.), que hizo imprescindible la formulación del “principio de seguridad” o “principio de precaución” y solicitó una moratoria(22), la Neuroética procedió de inmediato sus encuestas, estudios e investigaciones sin otra justificación que la autonomía

es inherente al hombre y, por tanto, al desechar postulados periclitados por nuevas premisas, esta vez empíricas, promueve su conocimiento y desarrollo, lo que hizo posible que hablara de “hombre neuronal”, “mente moral”, “cerebro ético”, “cerebro que piensa”, “mente computacional”, “cerebro empático”, “self sináptico”, sin “zombis filosóficos” (23-29). Así, el investigador francés Changeux lo expresó con la convicción y seguridad propias de los científicos cuando se enfrentan a los filósofos, en su caso, ante Ricoeur, al dictaminar que el fundamento último se aloja en el cerebro: “La cuestión fundamental está... en el dominio de las ciencias del sistema nervioso, del cerebro..., a una reconsideración fundamental establecida en el siglo XVIII por David Hume (...) entre, de un lado, lo factual, lo que es (*what is*) y, de otro, lo normativo, lo que debe ser (*ought to be*), es decir, entre el conocimiento, en particular científico, y la regla moral” (30). O, mediante palabras más directas, la mente (*mind*) es una “parte del orden biológico natural como cualquier otro rasgo biológico, como lo son la fotosíntesis, la digestión o la mitosis” (31). Desde la metafísica Zubiri fue más estricto y dijo que el cerebro condiciona, posibilita, adapta y permite la creación: “en el hombre, todo lo biológico es mental, y todo lo mental es biológico” (32).

En esta subversiva era de la ética de las biotecnologías del siglo XXI hay que tener presente las siguientes cuestiones. Primero, son métodos empíricos, propios de las ciencias positivas, destinados a obtener hechos, datos y resultados que pudieran ser replicados, profundizados, cuestionados y refutados o, empleando el concepto de Popper (33), falseados, mediante hipótesis específicas, experimentos objetivos y pruebas estandarizadas. Segundo, como dice Zubiri (34), el positivismo no es sólo una doctrina sino también un espíritu. Tercero, Husserl agrega a lo anteriormente dicho que “las convicciones significan poco cuando no es posible demostrarlas..., cuando no hay la clara posibilidad de su realización..., cuando no se cuenta con los métodos adecuados impuestos por la esencia misma de los problemas”, especialmente en el terreno de la ética, y por ello recomendaba el uso del método fenomenológico estricto tal como él lo entendía (35). Cuarto, en palabras de Reichenbach, hay que distinguir

entre contexto de descubrimiento y contexto de justificación (36). Quinto, la ciencia moderna ha evolucionado desde Galileo y “corregimos la experiencia, adoptamos promedios o medianas, eliminando los datos que parecen irrazonables (los que se desvían más de tres desviaciones cuadráticas medias)... y, a la par que nos hemos vuelto más intolerantes o exigentes con los datos empíricos, nos hemos vuelto más tolerantes para con las teorías” (37).

El presente estudio comprende tres ámbitos. Por una parte, caracterizar los procedimientos, contrastabilidad y dilemas éticos de los resultados de la neuroética. Por otra, entender la moral que permite que se pueda hablar con propiedad de neuroética. Por último, pensar el fenómeno de la ética desde la existencia humana.

Neuroética de la ética de las biotecnologías

El estudio empírico del cerebro en sus alcances éticos hizo necesario diferenciar dos dimensiones que se expresan en dos ramas diferentes (38). La Ética de la Neurociencia entrega el marco ético de base que orienta, dirige, permite, limita y prohíbe las intervenciones de los científicos en las investigaciones y aplicaciones del saber en la práctica (clínica) con sujetos humanos. La otra dimensión, la Neurociencia de la Ética, se propone resolver el fundamento, naturaleza y principio último de la moralidad, constituyendo la neurona quizás la sustancia material del hombre que nos diferenciaría del resto de los agentes vivientes, en oposición a las creencias tradicionales de la religión, teología y filosofía.

1. *Ética de la Neurociencia.* Las técnicas de neuroimagen, neurotecnología, manipulación y sustancias utilizadas intentan inducir activa y científicamente evidencias de naturaleza ética, lo que genera dos tipos de interrogantes: es lícito efectuar estos procedimientos y qué consecuencias pueden provocar (39).

El giro medial frontal se asocia con juicios morales personales e impersonales, con lo cual su excitación modifica la posibilidad de perdón y se disminuye el sentido de la empatía.

La corteza orbitofrontal trastoca la capacidad de

mentalización, favorece el surgimiento de juicios prácticos empobrecidos, reacciones agresivas y el punto de vista de los otros no es tomado en cuenta.

Funcionamiento deficiente de la corteza prefrontal mostró asesinos, además personas con incapacidad de control de los propios impulsos y de sopesar los riesgos a los que se somete su persona, actuar precipitada e impulsivamente en relación con potenciales consecuencias futuras.

La zona prefrontal dorsolateral se ha conectado a la supresión activa de la memoria verdadera o falsa, además propensión al engaño intencional.

El fMRI de adolescentes indica anormalidades estructurales y funcionales consideradas un riesgo para desarrollar esquizofrenia, promoviendo el uso de psicofármacos preventivos que, a su vez, generan síntomas colaterales importantes.

Psicoestimulantes de diferente composición facilitan un perfeccionamiento cognitivo y de alerta, reducen la necesidad de dormir y aumentan la alerta (el *mind dopping*).

Instrumentos especialmente diseñados insertados al interior del cerebro posibilitan el caminar a personas con defectos estructurales o lesiones adquiridas o aquellos que padecen de Parkinson.

El implante de electrodos profundos aminora las obsesiones, compulsiones, dolores y depresiones crónicas, pero se acompaña de modificaciones de la personalidad.

Estructuras corticales mediales de las zonas prefrontal y parietal están interrelacionadas con cogniciones de sí mismo, autoconciencia corporal, capacidad de autorreflexión.

El consentimiento informado precisa de funciones cognitivas y afectivas que nacen de la activación del córtex prefrontal y de regiones mediales corticales y subcorticales, interacción alterada en la depresión y esquizofrenia

La Ética de las Neurociencias 1] Se origina a partir de experimentos exigentes que se adscriben a los de la ciencia empírica estricta, sin apoyarse en ninguna teoría moral tradicional (estoicismo, per-

sonalismo, pragmatismo, comunitarismo, éticas del diálogo). 2] Genera una serie de problemas éticos de acuerdo con lo investigado: ¿es lícito violar la identidad? ¿Existe el deseo de perfeccionamiento narcisista descalificando las imperfecciones, insuficiencias, adversidades y vulnerabilidad propias del ser humano? ¿Se medicaliza el actuar diferente y personal? ¿Se acepta el sí mismo como una ilusión útil pero irreal porque nunca se puede medir? ¿Se determina al ser y deber ser de la persona misma, su esencia, su historia personal al registrar las ondas e impulsos emitidos por las neuronas de su cerebro aunque sea una “hipótesis asombrosa” (*astounding hypothesis*) (40)? ¿Las hipótesis de los investigadores son de los investigadores o son una ilusión o quimera ofuscada creada por una “manipulación que interviene” de sus neuronas?(41).

2. *Neurociencia de la Ética*. Hacia 1958, Benjamín Libet(42) comenzó sus estudios para demostrar que un acto deseado conscientemente pone en marcha una acción, vale decir, la conciencia de querer iniciar una actividad es libre y voluntaria, libertad que está a la base haciendo posible el efectuar actos anhelados. Pero los resultados fueron inesperados, según demostraron registros electroencefalográficos simultáneos. La decisión consciente de ejecutar un acto es precedida por una descarga eléctrica del cerebro llamada “potencial de disposición”, que se pone en marcha 350 mini segundos antes de que el individuo tenga noción de su intención de actuar.

Estos resultados iniciales insinuaban que la decisión voluntaria de consumir un acto se inicia inconscientemente y sólo después de algunos milisegundos se hace consciente a la persona. El experimento más decisivo consistió en que un sujeto de experimentación debía decidir el instante en que quisiera mover un dedo o la mano ante una esfera en la que iba moviéndose un punto en la dirección de la aguja del reloj. Previamente se le instruyó para efectuar con precisión lo requerido, esto es, anotar dos momentos: la posición exacta en que se encontraba el punto en la esfera en el momento en que decidía mover el dedo o la mano, y después consignar cuando tuviera la percepción objetiva de mover el dedo o la mano. Por su parte, el experimentador determinaba el instante preciso del movimiento, registrando la

transmisión nerviosa de los músculos mediante un electromiograma. Se volvió a repetir lo sugerido anteriormente: el potencial de disposición precede entre 500 y 350 milisegundos a la decisión de la voluntad de poner en movimiento el dedo o la mano. El retraso temporal entre el proceso neuronal y la vivencia subjetiva experimentada como voluntad señala que son mecanismos cerebrales los que decretan las acciones conscientes, prescindiendo de la voluntad el arrogarse el crédito de determinante causal.

Las conclusiones de las investigaciones de Libet fueron incitantes: la conciencia es una manifestación del funcionamiento del cerebro y el libre albedrío es quizás una ficción o autoengaño, porque son los procesos neuronales los que, independientemente, decretan las decisiones, resoluciones y acciones que se ejecutan; en otras palabras, si se habla de inconsciente, este corresponde a mecanismos neuronales. Estos datos estimularon a formular una propuesta teórica de otro nivel, una metateoría: *si la naturaleza se rige por leyes, el cerebro, como parte de la naturaleza, obedece también a sus leyes, y si estas proceden de manera determinista, el cerebro está regido por el determinismo causal*(43).

Los estudios ejecutados por Libet(44-46) han sido sometidos a una estricta reconsideración posteriormente(47), pero indudablemente sirvieron de incentivo para las investigaciones de Haidt(48) sobre el juicio moral y la conducta moral. Si se prepara un cuestionario que pregunta a un grupo de encuestados si está bien o mal que dos hermanos se comprometan a hacer el amor, en una sola oportunidad, tomando todas las medidas para evitar un embarazo, sin comentar con nadie más el evento, se obtiene lo siguiente. La mayor parte respondió que está mal, pero cuando se les solicitó que dieran las razones que justificaran argumentativamente sus respuestas, aunque se les insistió y se sumaron nuevas tentativas, resultó que terminaron reconociendo que no sabían por qué respondieron negativamente.

Haidt elaboró dos modelos psicológicos que podrían dar cuenta del experimento y que superaran la perspectiva racionalista tradicional de la filosofía clásica(49). Por una parte, el modelo racionalista, que postula que se alcanza el conocimiento y el juicio moral a través de un proceso de razo-

namiento y reflexión, y si bien las emociones lo acompañan, no son las causantes del juicio. Por otra, el modelo intuicionista social interpersonal, que consigna que la intuición moral surge de inmediato, cargada de emociones, antes que los razonamientos, originando directamente los juicios morales. De acuerdo con los experimentos, los juicios morales son primeramente intuitivos, como un fogonazo, portadores de una carga emotiva intrínseca y el razonamiento solo surge posteriormente, cuando se le pregunta al encuestado que entregue las razones para emitirlos. Se trata de una “disonancia cognitiva” entre la emisión de los juicios morales y las razones que se aducen para sustentarlos, entre la intuición rápida, automática y precoz y las razones tardías que las justifican. En una frase: reconozco que está mal, pero ignoro el por qué. Es la contraposición histórica que existió entre Hume y Kant, entre el conocimiento moral producto “de un sentimiento inmediato y un sentido interno más fino”(50) y el racionalismo ético adscrito a la voluntad de querer que reine la ley universal “si la razón determinase completamente la voluntad”(51).

La conclusión representa un salto de nivel epistemológico: la existencia de dos sistemas de conocimiento que transcurren en paralelo en la mente, el sistema intuitivo (rápido, automático, inaccesible, espontáneo, no intencional, no requiere de la atención, pensamiento de tipo metafórico) y el sistema racional (lento, esforzado, intencional, controlable, pensamiento analítico, accesible conscientemente, manipulación de símbolos) (52).

Empero, aún no se poseen datos positivos que den cuenta de cómo las personas revisan, verifican y modifican sus juicios iniciales inmediatos en situaciones cotidianas fuera de los laboratorios, pero en la convivencia social se ha observado su existencia real en los cotilleos, chismes e insidias(53,54): a] se especialmente precavido antes de actuar, b] fíjate en lo que opinan los otros antes que en lo que tú hiciste, c] mantente alerta porque la gente puede embaucarte y usarte para beneficio de ella.

La investigación futura está intentando corroborar, ampliar o profundizar que las emociones no son tan irracionales ni que el razonamiento es tan

confiable, mediante estudios que hasta ahora están en vías de desarrollo. 1] Interferir activamente el razonamiento para afectar la calidad del razonar *post hoc*, interviniendo en las entrevistas, como en la hipnosis; 2] modificar el ámbito ecológico, utilizando historias reales en lugar de hipotéticas, y 3] unificando el conocimiento del fenómeno moral humano científicamente avalado, empleando teorías, datos y ensayos provenientes de otras disciplinas, a pesar de las dificultades, peligros, equívocos y errores al utilizarlas sin la precaución debida, por provenir de bases epistemológicas heterogéneas (antropología biológica, evolucionismo, sociobiología, psicología cognitiva, neurofisiología, neuroimagenología)(55-58).

Como ejemplo del acudir a otra disciplina para consolidar el conocimiento en un nivel superior, el evolucionismo postula que la moralidad es producto de la evolución de la especie, según revelan entrevistas codificadas dirigidas a encuestados. A] Encontrar un hombre sangrante en el camino y conducirlo a un servicio de urgencia implica ensuciar el asiento del propio automóvil cuya reparación cuesta 300 dólares: el porcentaje mayor de la muestra calificó como moralmente repudiable optar por cuidar la integridad del asiento; B] un comunicado emitido por un organismo de sólida solvencia mundial requiriendo con urgencia una contribución de 300 dólares para evitar la muerte de un bebé huérfano caquéctico de África: un alto número de sujetos no se sintió moralmente en falta por no colaborar con dinero; C] una mujer a bordo de un tranvía cuyo maquinista se ha desmayado súbitamente y se enfrenta ante una disyuntiva: si elige permanecer sin manipular ningún instrumento el tranvía arrollará a cinco mochileros que pasean descuidadamente por la vía y si aplasta un pedal cambiará de riel pero aplastará a un obrero que está afanado ejecutando sus labores: el 90% se manifestó a favor de auxiliar a los mochileros; D] un capataz atrapado en la línea de un tranvía que corre desafortadamente y en ella corren cinco turistas que no alcanzarán a salir del atolladero por su ubicación, a menos que él empuje a una mujer gorda que se encuentra a su costado y ésta obstruya la línea, con su consiguiente muerte: el 10% de los encuestados encontró lícito presionar a la mujer gorda, aunque se mataran los otros cinco. Al rastrear las ondas cerebrales de los

encuestados se constata una diferencia en cuanto al tiempo: es bastante mayor si juzgan moralmente legítimo lesionar directamente a un sujeto aunque esta acción esté destinada a socorrer a otros e, inversamente, actúan con celeridad si estiman que es ilícito efectuarlo. La comprensión de estos fenómenos se puede analizar en dos planos. En el plano de los conflictos, al ser de naturaleza personal se destinan 7 segundos —lesionar a alguien— y 4 al pertenecer a lo impersonal, fenómeno que se explica debido a la estimulación que se extiende desde el lóbulo frontal hasta el sistema límbico, vale decir, aquella zona implicada en la emoción y cognición social. En el plano de la epistemología, se plantea la existencia de códigos de funcionamiento emocional y social pertenecientes a zonas del cerebro de naturaleza primitiva, zonas que se fueron desarrollando progresivamente durante la evolución de la raza humana. Investigaciones sobre la prehistoria ha determinado que los hombres primitivos eran cazadores-recolectores que convivían en grupos que no excedían los 130 sujetos y que compartían raza y hábitos. La conservación de sus vidas dependía esencialmente de la afinidad y vínculo al interior del grupo. En este caso, la cercanía corporal estimula las pautas morales emocionales primarias destinadas a conseguir la conservación de la vida, en tanto que, al no existir esa contigüidad, se ponen en marcha otras pautas más centradas en lo racional, diferentes de la supervivencia. La propuesta final: el cerebro actúa éticamente perpetuando una moral válida innatamente para todo el género humano, que está trazada al interior de sus redes neuronales desde la época del pleistoceno.

Investigaciones empíricas más actuales continúan acumulando indicios e indicadores objetivos, intentando realzar la importancia decisiva de la intuición o emoción o instinto en la génesis del juicio moral(44). Haidt ha indicado dos ámbitos de investigación suplementarios. Por una parte, ha enfatizado que la investigación se ha centrado en dos aspectos del trato interpersonal: 1] daño, cuidado y altruismo (las personas son vulnerables y precisan a menudo de protección), y 2] equidad, reciprocidad y justicia (los individuos tienen derechos a ciertos recursos y tipos de tratamiento); por ello, agrega la necesidad de investigación empírica sobre la importancia de la

lealtad en la dinámica intragrupo-extragrupo, el respeto y obediencia a la autoridad, y la pureza espiritual y corporal expresadas en un vivir santificado y no sólo carnal, emocionalidad personal trascendiendo la interindividualidad hacia grupos y colectividades(49-54). Por otra parte, la posibilidad de la existencia de una ética intuitiva innata supone pautas regladas constitucionalmente predisuestas, en los que están involucrados los otros(55-65). En concreto, cuatro módulos morales con sus intuiciones: sufrimiento, jerarquía, reciprocidad y pureza(66-69).

3] *Las interrogantes de una moralidad científica.* a] Empleo de términos procedentes de otras disciplinas, ámbitos históricos, medios culturales, sin precisar ni los contextos específicos ni sus cualidades fenomenológicas, ni su uso técnico (intuiciones, sentimientos, pulsiones, afectos, empatía, juicio, deber). b] Diseños experimentales muy alejados de la realidad, artificiales, simplificados, con reducido número de variables, conducidos por teorías éticas de manera implícita, por ejemplo, la teoría de la elección racional cuando se debe decidir sólo entre dos desenlaces, o sea, ausencia de matices, alternativas, pluralismos(41). c] Preparación de los sujetos de experimentación mediante entrenamiento específico. d] Peligro de “la falacia localizatoria”, aislar al sujeto de sus interconexiones con el ambiente (29). e] Amenaza de “la falacia mereológica”, tomar parte del individuo por su totalidad(39). f] Evaluar estados momentáneos que posteriormente se transforman en atributos, sin considerar sus posibles variaciones en el tiempo. g] La interpretación de los resultados es dependiente de factores conceptuales, culturales, sociales, históricos que no se consideran ni estiman. h] Errores en las concepciones de la filosofía occidental, como atribuir a Aristóteles (12) una postura racionalista al entender el fenómeno ético, posición opuesta al Estagirita, puesto que habla de “inteligencia deseosa”, postura que contrariamente defendió la filosofía estoica que se impuso a continuación. i] Analizar situaciones de conflictos personales, que se presuponen con contenido moral, no significa aclarar por qué se los entiende como éticos: no basta el cumplimiento de normas socialmente válidas, ni ejecutar acciones altruistas, o someterse a preceptos socialmente vigentes(70-72). j] Al no cuestionarse sobre la

esencia de “lo moral”, “el bien”, “deber” o “norma”, la Neuroética las da por supuestas en una comprensión de término medio(73, 74).

El reinado de la Neuroética expresada como neuro-Ética

La neuroética ha pretendido ser tanto un modo radicalmente inédito de explorar el fenómeno moral, como una respuesta original alternativa a teorías, enunciados y resultados que se remontan hasta la antigüedad. Es original en la manera de proceder —atenerse exclusivamente a los datos proporcionados por la ciencia empírica contrastable—, pero como respuesta no es innovadora, puesto que desde los albores de Grecia todo occidente ha indagado incansablemente por las bases naturales del fenómeno ético, al concebir la realidad como *physis*: la “ética” aparece por vez primera junto a la “lógica” y la “física” en la escuela de Platón(75).

Nietzsche advierte que a las interpretaciones o respuestas teóricas como tales pertenecen esencialmente caracteres de *hybris*; el término griego sugiere “hacer violencia, reorganizar, acortar, suprimir, llenar, imaginar ficciones, falsificar radicalmente”(76). Aprender lo que se está investigando como intuición o sentimiento o pulsión —“fenómenos éticos”— significaría que serían verdaderos o reales, pero ahí radica el problema: no hay un ser “en sí” que se alcance por una “razón universal” propia de la ciencia, porque para ello se necesita legitimarlo metafísicamente, vale decir, aceptar la existencia de lo “en sí”.

Nietzsche parte de una antinomia para entender lo moral y desde allí introducirse en la proposición científica. Por un lado, “este es un asunto demasiado peligroso”, dice en el aforismo 345, “porque la moral ha sido y es una autoridad y, tal vez, la mayor autoridad que ha imperado sin contrapeso sobre la faz de la tierra, la que exige la obediencia incondicional: ¿Quién ha osado, quién osaría, desafiar a su consciencia, arriesgar su reputación, merecer el infierno o ponerse al margen de la ley y en manos de la policía, si tenemos en cuenta que «criticar la moral, considerarla como problema, como problemática: ¿cómo? ¿No era esto, no es esto inmoral?»”(77). Pero, por otro y en lugar de la intimidación lo contrario,

un arte de seducción que paraliza el sentido crítico y embelesa en dulces ilusiones a las almas más magnánimamente enérgicas. La moral es astuta en todas las maniobras satánicas del oficio de inculcar, así como Circe, hechicera mitológica que, para retener a Odiseo, convirtió en cerdos a sus atrevidos compañeros. “Desde siempre, advierte Nietzsche agudamente, desde el tiempo en que se habla y se persuade en la tierra, la moral, precisamente, se ha manifestado como la mayor maestra de la seducción —y, en cuanto a nosotros, filósofos [científicos], como la verdadera Circe de los filósofos [científicos]” (78). En unos borradores inéditos del otoño de 1885 notifica sobre el peligro enmascarado: “¡La Circe moral apenas ha soplado hacia ellos [los científicos] y los ha hechizado! ¡Todos estos hombres orgullosos y viajeros solitarios!— ahora ellos son, de repente, corderos, ahora quieren ser rebaño” (76). En otras palabras, ya no anónimos cerdos, sino obedientes corderos. ¿No cabe preguntarse cómo Nietzsche lo asevera en relación con los revolucionarios, cuando se autocalifican de “los buenos y los justos”, si los científicos dicen lo mismo de ellos mismos? Filosóficamente, él se interrogó ante esta antinomia frente a la moral: “¿Cómo puede algo nacer de su contrario, por ejemplo lo racional de lo irracional, lo que se siente de lo que está muerto, lo lógico de la ilogicidad, la contemplación desinteresada del deseo apasionado, el vivir para otros del egoísmo, la verdad de los errores?”. Su respuesta alcanza de lleno a los científicos actuales: “Nosotros los que conocemos somos desconocidos para nosotros, nosotros mismos somos desconocidos para nosotros mismos: esto tiene un buen fundamento. No nos hemos buscado nunca —¿cómo iba a suceder que un día nos encontrásemos?”.

Lo decisivo para nuestra investigación —si la neuroética es neuro-Ética— radica en el aforismo 186 que señala con precisión: “los filósofos [científicos] ... han exigido de sí mismos ... algo mucho más elevado, más pretencioso, más solemne: han querido la fundamentación de la moral —y todo filósofo [científico] ha creído hasta ahora haber fundamentado la moral; la moral misma, sin embargo, era considerada como «dada»” (77). En otros términos, apuntando al *Faktum* del hecho moral, Nietzsche asevera: “Lo que los filósofos llamaban “fundamentación de la moral”, era tan

sólo ... una forma docta de creencia candorosa en la moral dominante, un nuevo medio de expresión de ésta, y, por tanto, una realidad de hecho ...: y en todo caso lo contrario de un examen, análisis, puesta en duda, vivisección precisamente de esta creencia”. ¿No sucede algo parecido en los científicos?

Ahora va quedando más claro la necesidad oculta de la neuroética, tanto de exigencia de obediencia incondicional —el fanatismo moral implícito, como recuerda Nietzsche citando a Robespierre, que propugnaba la ambición “de fundar sobre la tierra el imperio de la sabiduría, de la justicia, y de la virtud” (78)—, así como arte de encantamiento. Lo que está en juego es que la neuroética se mueve —y se ha movido desde sus primeros experimentos y trabajos de manera implícita— en una metafísica que Nietzsche califica de “positivista”.

“Contra el positivismo —fragmento póstumo— que se detiene en los fenómenos: ‘sólo hay hechos’ —yo diría: no, precisamente no hay hechos, sino sólo interpretaciones. No podemos constatar ningún hecho «en sí»” (76). Los investigadores, atareados en diseñar protocolos de investigación, no teorías abstrusas que, aunque sugestivas, son ineficaces en sus laboratorios, podrían objetar, con buenos argumentos, que la postura de Nietzsche es, en el mejor de los casos, subjetiva. Pero éste sabe a la perfección la contestación: “todo es subjetivo”, decís: pero ésta ya es una interpretación, el “sujeto” no es nada dado, es sólo un añadido por la imaginación, algo añadido después. ¿Es, en fin, necesario poner todavía al intérprete detrás de la interpretación? Ya esto es invención, hipótesis” (78).

Nietzsche señala lo que está a la base de las incógnitas o dudas que plantean los científicos desde su escrito *Aurora*: “nos hemos tomado tanto trabajo para aprender que las cosas exteriores no son lo que parecen, ¡bien, pues lo mismo ocurre en el mundo interior! Las acciones morales son en realidad «algo más ...: todas las acciones nos son esencialmente ignotas” (79). En los fragmentos del *Nachlass*, escritos entre 1882 y 1884, fue algo más explícito: “mantengo el carácter puramente fenoménico igualmente del mundo interior: todo lo que se nos hace consciente es, de un extremo a otro, previamente arreglado, simplificado, esque-

matizado, interpretado —se nos oculta absolutamente, y quizás sea pura imaginación” (76).

Empero, los cuestionamientos de Nietzsche, desde su libro *Aurora* en adelante, apuntan al enigma que lo acosó hasta su final sobre el arduo asunto, ya que su fiera denuncia e implacable imputación es acompañada de su opuesto, de una confianza en la moral: “¿por qué pues? Por moralidad”. Si se denuncia la confianza en la moral por motivos morales (80), por moralidad, esto significa que Nietzsche niega la moral siendo él mismo aún hombre de moral: “somos todavía hombres de conciencia” (81). Y continúa: “pero, como hombres de esta conciencia, nos sentimos todavía en parentesco con la rectitud y piedad ... milenarias”. Sin embargo contradictorio hasta antes de caer en la locura, Nietzsche rechazó con vigor todo calificativo que lo definiera como “profeta”: “la última cosa que yo pretendiera sería “mejorar” a la humanidad. Yo no establezco nuevos ídolos; los antiguos van a aprender lo que significa tener pies de barro. Derribar ídolos —tal es mi palabra para decir “ideales”—, eso sí forma parte ya de mi oficio” (82).

Neuroética al interior de la existencia humana

La Neuroética, en tanto ciencia empírica, es ciencia moderna, por tanto, diferente en su esencia a la ciencia antigua, como dice Zubiri, por la entificación de la realidad y logificación de la inteligencia (83).

Heidegger (84) ha apuntado que la ciencia antigua —*episteme*— consistía en ver, contemplar, acatar y respetar los hechos tal como se muestran, en lo que son y desde sí mismos, mientras que la ciencia moderna es investigación (*Forschung*). Los científicos antiguos buscaban el ser de “las cosas” —lo moral—, los modernos registran dónde, cuándo y cómo se presentan —“los fenómenos” morales—; antiguamente importaba su esencia, en los momentos presentes reemplazarlos por algo más preciso, la precisión objetiva —zonas específicas del cerebro (85). La ruptura histórica radica en los supuestos de la actividad del investigador: desde observar, aceptar, permitir aparecer a un demarcar por adelantado “un” ámbito delimitado y preciso de conocimiento a partir de un proyecto-previo (*Vorentwurf*). Este programa-anticipatorio

(las ondas cerebrales son medibles) pre-fija el conocer, pre-determina ante sí como objeto exclusivamente lo que “su” esquema de representación permite con anterioridad. La Neurociencia de la Ética nació al constituirse como científica cuando se apropió e hizo suya un tipo de pensar nuevo, el “calculador” o “representativo” (*Verrechnen*), pensar que se arroga un proceder taxativo —objetivador, operacional, dominador, instrumental, clasificatorio—, que ubica el dominio y supremacía en el proceder del investigador, en el atenerse a su presupuesto, por encima de lo investigado. En otros términos, ¿en qué consiste “la realidad” (*Wirklichkeit*) de lo ético? La que proviene de la actividad eficaz o productora (*wirken*) de este “proceder ejecutivo-asegurador”. El dato moral no es lo observado en la realidad, sino lo que deviene presencia, lo aparecido-en-presente (*Anwesen*) en tanto resultado (*Ergebnis*), derivación, efecto (*Er-folg*), producto del activo intervenir (*leisten*) del investigador para convertirlo en seguro, exacto. Si lo moral es el producto (*das Herausgestellte*) del imponer del investigador, su saber, el científico, será forzoso (*zwingend*) porque obliga a renunciar a “la-cosa-ética” y aceptar “lo escogido” con anterioridad por el procedimiento, los procesos cerebrales. La primacía del conocer científico sobre los otros modos de saber —histórico, sociológico, artístico— radica en circunscribirse a lo puesto-delante (*Gegen-stand*), lo objetivo (lo e-yectado, lo lanzado), para dominarlo, someterlo, intervenirlo.

Heidegger (86) advierte que la objetividad no pasa de ser sino “uno” de los modos posibles de manifestarse la realidad, aunque no el definitivo, pero en especial no el original sino sólo accesorio y circunscribirse exclusivamente a él; desnaturaliza lo que aparece, aun lo extermina (*Vernichtung*), precisamente cuando intenta aprehender algo tan delicado como la eticidad del ser humano (87). Aristóteles (11) sentó sus bases primeras al determinar al hombre como *zoon lógon ékhôn*, animal dotado de razón, esto es, sub-stantia, que es la traducción latina de la *ousía* helena, y esta “animalidad” ha dominado sin contrapeso la perspectiva de las ciencias naturales desde sus inicios. Nada prueba que en eso «orgánico», ni en su condición de organismo, ni tampoco en el cuerpo científicamente dominado, se encuentra

la esencia del hombre. En otras palabras, el *homo humanus* carga en sus espaldas, en su raíz, una herencia filosófica milenaria procedente de Grecia.

Si resulta im-propio hablar de “hombre” por estos supuestos que transporta consigo, Heidegger(88) acude a su modo-de-ser, vale decir, desde el “es” (ente) al “ser”. El término alemán “*Dasein*” señala con precisión su realidad primaria, porque muestra que es “comprensor-de-su-ser”(89). Se trata de rebasar la descripción científica precisa concreta hacia una descripción fenomenológica: no imponer sino des-cubrir, no dominar sino dejar-ser (*sein-lassen*), no mensurar sino des-velar, no calcular sino serenidad(90) ante nuestra realidad originaria; vale decir, de las impresiones éticas inscriptas en el cerebro a la “existencia” original, del “es” objetivo al “ser” moral. *Dasein* es unidad última y, aunque emergen tres componentes o “existencia-rios”, estos están intrínsecamente enlazados: existencia, facticidad y caída. “Existencia” apunta a que somos siempre-proyecto-de-nuestro-ser, “facticidad”, que estamos-arrojados-ya en un mundo que siempre nos precede-y-estamos-implantados y “caída” (*Verfallenheit*), que nos comprendemos inmediata y regularmente desde aquello-que-nos-ocupa cotidianamente. Este modo de ser original señala ámbitos decisivos para entender la moralidad. 1] Como pro-yecto, (futuro), somos libres para autoelegirnos (*Selbstwahl*); 2] como facticidad, (pasado), no-libres radicalmente, no podemos en absoluto auto-determinarnos (*Selbstbestimmung*), porque jamás fuimos nuestro propio fundamento, nunca dueños absolutos del propio ser; y 3] esta carencia-de-ser, ausencia de autonomía la enmascaramos (presente), encandilándonos con las cosas que utilizamos, cautivándonos con las primicias del mundo social y cotorreando lo de toda-la-gente o impersonal “se” (“se” dice, “se” afirma).

Esta carencia de fundamento original se manifiesta en dos variedades de faltas: una cometida durante nuestra vida y otra que atañe al fundamento primario de nuestro ser. Mientras la primera se recompensa reparando el daño que se cometió, mediante una o varias acciones, la segunda define nuestra propia condición inicial no reparable, fundamental, constitutiva. O sea, frente al estar-en-deuda se alza el ser-deudor-original. A diferencia de la investigación científica de la ética,

Heidegger señala que la ética no es un “hecho” que se muestra en ondas cerebrales, sino que la condición inmanente a la existencia.

Las palabras de Heidegger pueden inducir a malas comprensiones al no distinguir los dos planos inherentes al ser humano, el óntico y el ontológico(91), que significa diferenciar dos modos de conciencia (*Gewissen*): la derivada o moral y la existencial constitutiva de nuestro ser. Las dos se dan a conocer en una llamada (*Ruf*), pero esta llamada se dirige a ámbitos radicalmente distintos. La conciencia existencial es un querer-tener-conciencia (*Gewissen-haben-wollen*), una disposición-a-la-angustia que nos emplaza a lo decisivo, a lo ineludible: asumir sin vacilación la finitud inmanente a nuestro ser-en-el-mundo. Su voz entrega rotunda, pero calladamente, un testimonio irrefutable: que nuestra más auténtica, propia e ineludible posibilidad es ser-para-la-muerte (*Sein-zum-Tode*)(92), ser-sí-mismo-en-cuanto-referido-a-la-muerte(93-95).

Incitaciones

1] La neuroética ha constituido una renovación de la investigación del fenómeno moral al aplicar de manera sistemática, rigurosa y estricta la ciencia empírica contrastable al estudio del cerebro humano.

2] Los resultados de sus veinte años están impulsando originales programas y entregando nuevos datos demostrando que es ciencia moderna, vital, en expansión y que estimula a otras ramas del saber positivo a trabajar unidamente promoviendo metateorías.

3] Destacar la trascendencia de los afectos y emociones en el juicio moral representa un contrapeso importante a la tendencia tradicional a enfatizar sólo el razonamiento como factor decisivo a la base del proceso ético.

4] La neuroética ha comenzado a postular la existencia de una moral universal adscrita al cerebro desarrollada desde los tiempos del pleistoceno, la inscripción de una suerte de gramática universal de la moral, una estructura, una disposición sin contenido específico y, por ello, válida para el género humano en su totalidad, de algún modo

homologable a la propuesta de Chomsky, quien ha conjeturado la existencia de un dispositivo cerebral innato que permite aprender y utilizar el lenguaje, junto a principios generales abstractos de la gramática que son universales en la especie humana y, por ello, habló de una gramática universal⁽⁹⁶⁾; es una hipótesis que se encuentra en sus inicios y necesita un largo trabajo de investigación cooperativa entre diferentes disciplinas y metodologías.

5. La pregunta pendiente no es de menor importancia, porque hasta ahora no ha sido posible a la neuroética elaborar ni una ética concreta con contenidos precisos, específicos, ni menos una ética universal válida para nuestra condición humana, tal como es ineludible y requerida sin vacilaciones para nuestra actualidad.

Referencias

1. Safire W. Visions for a new field of "neuroethics". In: Marcus SJ. Ed. *Neuroethics: Mapping the field*. New York: The Dana Press; 2002: 3-9.
2. Larner A, Leach JP. Phineas Gage and the beginnings of neuropsychology. *Adv Clinical Neuroscience Rehabilitation* 2002; 2(3): 26.
3. Illes J. Ed. *Neuroethics. Defining the issues in theory, practice and policy*. New York: Oxford University Press; 2006.
4. Mora F. *Neurocultura*. Madrid: Alianza, 2007.
5. Carnap R. *Der logische Aufbau der Welt*. 2. Aufl. Hamburg: Felix Meiner; 1998.
6. Hahn H, Carnap R, Neurath O. *Wissenschaftliche Weltauffassung. Der Wiener Kreis*. Wien: Arthur Wolf; 1929.
7. Husserl E. *Philosophie als strenge Wissenschaft*. Gesammelte Werke. Band XXV (Aufsätze und Vorträge 1911-1921). Dordrecht, Boston, Lancaster: Martinus Nijhoff; 1987: 3-62.
8. Kant I. *Kritik der reinen Vernunft*. Erster Teil. Werke in Zehn Bänden. Band 3. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft; 1968.
9. Ortega y Gasset J. La idea de principio en Leibniz y la evolución de la teoría deductiva. *Obras Completas*. Tomo VIII (1958-1959). Madrid: Revista de Occidente; 1962: 59-356.
10. Figueroa G. ¿Por qué bioética hoy? *Rev Méd Chile* 1995; 123: 777-784.
11. Aristóteles. *Metafísica*. 2 volúmenes. Madrid: Gredos; 1970.
12. Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales; 1981.
13. Oppenheimer JR. Physics in the contemporary world. *Bull Atom Scientists* 1948; 4: 66-71.
14. Oppenheimer JR. *The flying trapeze: Three crises for physicists*. London: Oxford University Press; 1964.
15. *Trials of War Criminals before the Nüremberg Military Tribunal under control*. Council Law 10. Vol. 2. Washington: US Government Printing Office 1949: 181-182.
16. Potter van R. *Bioethics: a bridge to the future*. New Jersey: Prentice-Hall; 1971.
17. Callahan D. Bioethics as a discipline. *Hastings Center Studies* 1973; 1(1): 66-73. Available from: <http://hdl.handle.net/10822/717485>
18. Callahan D. *Setting limits*. New York: Simon and Schuster; 1987.
19. García Gual C. *Tratados hipocráticos*. Volumen I. Madrid: Gredos; 1983.
20. Gracia D. Primum non nocere. *El principio de no-maleficencia como fundamento de la Ética Médica*. Madrid: Instituto de España y Real Academia Nacional de Medicina; 1990.
21. Percival T. *Medical ethics*. Manchester: S. Russell; 1803.
22. Moreno JD. *Mind Wars: brain research and National defense*. New York-Washington: Dana Press; 2006.
23. LeDoux J. *The synaptic self: how our brains become who we are*. New York: Viking; 2002.
24. Gazzaniga MS. *The ethical brain*. New York: Dana Press; 2005.
25. Gazzaniga MS. *Who's in charge? Free will and the science of the brain*. New York: Harper & Collins; 2011.
26. Hauser MD. *Moral minds: How nature designed our universal sense of right and wrong*. New York: Abacus; 2008.
27. Churchland PS. *Neurophilosophy. Toward a unified science of the mind-brain*. Cambridge: MIT Press; 1989.
28. Changeaux J-P. *Du vrai, du beau, du bien. Une nouvelle approche neuronale*. Paris: Odile Jacob; 2010.
29. Churchland PS. *Braintrust. What neuroscience tells us about morality*. Princeton: Princeton University Press; 2011.

30. Changeux J-P, Ricoeur P. *Ce qui nous fait penser: La nature et la règle*. Paris: Odile Jacob; 1998.
31. Searle JR. *The rediscovery of the mind*. Cambridge: The MIT Press; 1992.
32. Zubiri X. El hombre, realidad personal. *Revista de Occidente* 1963; I: 5-29.
33. Popper KR. *Logik der Forschung*. Tübingen: Mohr; 1935.
34. Zubiri X. *Cinco lecciones de filosofía. Con un nuevo curso inédito*. Madrid: Alianza; 2009.
35. Husserl E. *Vorlesungen über Ethik und Wertlehre 1908-1914*. Husserliana Band XXVIII. Dordrecht: Kluwer; 1988.
36. Reichenbach H. *Erfahrung und Prognose: eine Analyse der Grundlagen und Struktur der Kenntnis*. Gesammelte Werke. Band 4. Wiesbaden: Vieweg; 1985.
37. Bunge M. *From a Scientific Point of View: Reasoning and Evidence Beat Improvisation across Fields*. Cambridge: Cambridge Scholars; 2018
38. Roskies A. Neuroethics for the new millennium. In Glannon W. Ed. *Defining right and wrong*. New York: Dana Press; 2007: 21-23.
39. Feito L. *Neuroética. Cómo hace juicios morales nuestro cerebro*. Madrid: Plaza y Valdés; 2019
40. Crick F. *The astonishing hypothesis: the scientific search for the soul*. London: Simon & Schuster; 1995.
41. Cortina, A. *Neuroética y neuropolítica. Sugerencias para la educación moral*. Madrid: Tecnos; 2011.
42. Libet B. Unconscious cerebral initiative and the role of conscious will in voluntary action. *Behavioral and Brain Sciences* 1985; 8: 529-566.
43. Christensen JF, Gomila A. Moral dilemmas in cognitive neuroscience of moral decision-making: a principled review. *Neurosc Bioeth Rev* 2012; 36: 1249-1264.
44. Libet B. *Neurophysiology of consciousness*. New York: Springer, 1993.
45. Libet B. Do we have free will? *Journal of Consciousness Studies* 1999; 6: 45-57.
46. Libet B. *Mind Time. The temporal factor in consciousness*. Cambridge: Harvard University Press; 2005: 269-306.
47. Lombardi A. El experimento de Libet y sus repeticiones (de 1983 a 2013). *Naturaleza y Libertad* 2017; 8: ISSN 2254-9668.
48. Haidt J. The emotional dog and its rational tail: a social intuitionist approach to moral judgment. *Psychology Review* 2001; 108(4): 814-34. DOI: 10.1037/0033-295x.108.4.814.
49. Berns GS, Bell E, Capra CM, et al. The Price of your soul: neural evidence for non-utilitarian representation of sacred values. *Phil Trans Royal Soc B: Biological Science* 2012; 367: 754-762.
50. Lamm C, Majdandzic J. The role of shared neural activations, mirror neurons, and morality in empathy: a critical comment. *Neurosci Res* 2015; 90: 15-24.
51. Mailbom H. Ed. *Empathy in morality*. Oxford: Oxford University Press; 2014.
52. Avram M, Hennig-Fast K, Bao Y, et al. Neural correlates of moral judgments in first- and third-person perspectives: implications for neuroethics and beyond. *BMC Neuroscience* 2014; 13: 1649-1652.
53. Lewis GJ, Kanal R, Bates TC, Rees G. Moral values are associated with individual differences in regional brain volume *J Cog Neurosci* 2012; 24: 1657-1663.
54. Ramsey R, Hansen P, Apperly I, Samson D. Seeing it my way or your way: frontoparietal brain areas sustain viewpoint-independent perspective selection processes. *J Cog Neurosci* 2013; 25: 670-684.
55. Williams B. Rationalism. In Edwards P. Ed. *The Encyclopedia of Philosophy* (Vols. 7-8). New York: Macmillan; 1967: 69-75.
56. Majdanzic J, Bauer H, Windischberger C, et al. The human factor: behavioural and neural correlates of humanized perception in moral decision making. *PLoS One* 2012; 7, e47698.
57. Richerson PJ, Boyd R. *Not by genes alone: how culture transformed human evolution*. Chicago: University of Chicago Press; 2005.
58. Decety J, Cowell JM. The complex relation between morality and empathy. *Trends Cog Sci* 2014; 18: 337-339.
59. DeGrazia D. Moral enhancement, freedom, and what we (should) value in moral behaviour. *J Med Ethi* 2014; 40: 361-368.
60. Clausen J, Levy N. Eds. *Handbook of neuroethics*. London: Springer; 2015.
61. Decety J, Wheatley T. Eds. *The moral brain. A multidisciplinary perspective*. Cambridge: MIT Press; 2015.
62. Chiao JY, Berko GM. Cultural neuroscience of social cognition. En: Han S, Pöppel E. Eds. *Cultural and neural frames of cognition and communication*. Berlin: Springer; 2011: 19-39
63. Searle JR, *Seeing Things as They Are: A Theory of Perception*. Oxford: Oxford University Press; 2015.

64. Gazzaniga MS. *The Consciousness Instinct: Unraveling the Mystery of How the Brain Makes the Mind*. New York: Farrar, Straus and Giroux; 2018.
65. Molenberghs P, Ogilvie C, Pouis WR, Decety J, et al. *The neural correlates of justified and unjustified killing: an fMRI study*. DOI:10.1093/scan/nsv027
66. Haidt J. Elevation and the positive psychology of morality. In Keyes CLM, Haidt J. Eds. *Flourishing: positive psychology and the life well-lived*. Washington: American Psychological Association; 2003: 275-289.
67. Haidt J, Joseph C. Intuitive Ethics: How Innately Prepared Intuitions Generate Culturally Variable Virtues. *Daedalus* 2004; 133: 4. p.47-54. Available from: <https://www.jstor.org/stable/20027945>
68. Haidt J. The new synthesis in moral psychology. *Science* 2007; 18; 316: 998-1002. DOI: 10.1126/science.1137651.
69. Haidt J, Bjorklund E. Social intuitionists answer six questions about moral psychology. In Sinnott-Amstrong W. *Comp. Moral psychology*. Volume 2. Cambridge: The MIT Press; 2008: 181-217.
70. Gracia D. *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela; 2019.
71. Hume D. *An enquire concerning the principles of morals*. La Salle: Open Court, 1960.
72. Kant I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Werke in Zehn Bänden. Band 6. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft; 1968: 7-102.
73. Ortega y Gasset J. Introducción a una estimativa. *Obras Completas*. Tomo VI (1941-1946). 6ª. edición. Madrid: Revista de Occidente; 1964: 315-334.
74. Ortega y Gasset J. ¿Qué es filosofía? *Obras Completas*. Tomo VII (1948-1958). Madrid: Revista de Occidente; 1961: 271-423.
75. Heidegger M. *Vom Wesen und Begriff der physik*. Aristoteles' Physik B, 1. Gesamtausgabe 9. Frankfurt am Main: Klostermann; 2004: 239-301.
76. Nietzsche F. Aus dem Nachlass der Achtzigerjahre. Werke in drei Bänden III. München: Hanser; 1966: 415-925.
77. Nietzsche F. *Die fröhliche Wissenschaft*. Werke in drei Bänden II. München: Hanser; 1966: 7-274
78. Nietzsche F. *Zur Genealogie der Moral. Eine Streitschrift*. Werke in drei Bänden II. München: Hanser; 1966: 761-900.
79. Nietzsche F. *Morgenröte. Gedanken über die moralischen Vorurteile*. Werke in drei Bänden I. München: Hanser, 1966. pp. 1009-1279.
80. Dewey J. *Human nature and conduct. An introduction to social psychology*. New York: Henry Holt and Company; 1922.
81. Nietzsche F. *Ecce homo. Wie man wird, was man ist*. Werke in drei Bänden I. München: Hanser; 1966: 1063-1159.
82. Nietzsche F. *Also sprach Zarathustra. Ein Buch für alle und Keinen*. Werke in drei Bänden I. München: Hanser; 1966: 275-560
83. Zubiri X. *Los problemas fundamentales de la metafísica occidental*. Madrid: Alianza; 1994.
84. Heidegger M. Wissenschaft und Besinnung. In: *Vorträge und Aufsätze*. 5. Aufl. Pfullingen: Neske; 1967: 41-66.
85. Zubiri X. *Naturaleza, historia, Dios*. 9ª. edición. Madrid: Alianza; 1987.
86. Heidegger M. Die Zeit des Weltbildes. In: *Holzwege (1935-1946)*. Gesamtausgabe 5. Frankfurt: Klostermann; 1984: 69-104.
87. Heidegger M. Das Ding. En: *Vorträge und Aufsätze*. 5. Aufl. Pfullingen: Neske; 1967: 157-175.
88. Heidegger M. *Sein und Zeit*. 10. Aufl. Tübingen: Niemeyer; 1963.
89. Biemel W. Heideggers Begriff des Daseins. *Studia Catholica* 1949; 24: 113-129.
90. Heidegger M. *Gelassenheit*. Pfullingen: Neske; 1959.
91. Fahrenbach H. Heidegger und das Problem einer "philosophischen" Anthropologie. In: Klostermann V. *Hrsg. Durchblicke. Martin Heidegger zum 80. Geburtstag*. Frankfurt: Klostermann; 1970: 97-131.
92. Heidegger M. *Platons Lehre von der Wahrheit. Mit einem Brief über del "Humanismus"*. 2. Aufl. Bern: Francke; 1954.
93. Cerezo, P. De la existencia ética a la ética originaria. En Cerezo P, et al. Eds. *Heidegger. La voz de tiempos sombríos*. Barcelona: Del Serbal; 1991: 11-79.
94. Rorty R. *Essays on Heidegger and others*. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
95. Rodríguez R. La hermenéutica del sí mismo en "Ser y Tiempo". En Brickle, P Ed. *La filosofía como pasión*. Madrid: Trotta; 2003: 53-68.
96. Chomsky N. *Language and mind*. New York: Harcourt; 1972.

Recibido: 6 de marzo de 2022

Aceptado: 18 de marzo de 2022



PRIVACIDAD DE LA INFORMACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN SOCIAL DE NATURALEZA CUALITATIVA: LA TRANSICIÓN HACIA EL MUNDO DIGITAL

María Eugenia Rapimán Salazar¹, Tamara Jesús Chibey Rivas²

Resumen: Este texto aborda el problema de la privacidad de la información en la investigación social de tipo cualitativa que se desarrolla en el contexto del mundo digital. Para ello, se revisa el concepto de privacidad desde una mirada analógica hacia su incorporación en el plano digital con la figura de la privacidad de la información y algunos elementos de la hermenéutica de Gadamer. Primero, se revisa el plano analógico y ético de la privacidad. Luego, se revisa el potencial de la información, la distinción entre información privada y sensible y su aplicabilidad a la investigación social mediante los conceptos de confianza y seguridad. Finalmente se esboza una propuesta para una *privacidad renovada* que propone rescatar la intersubjetividad que se construye en la relación del participante de la investigación con el investigador.

Palabra clave: privacidad, información, investigación social, hermenéutica, método cualitativo

Privacy of information in qualitative social research: the transition to the digital world

Abstract: This text addresses the problem of information privacy in qualitative social research developed in the context of the digital world. For this purpose, the concept of privacy is reviewed from an analogical view towards its incorporation in the digital plane with the figure of information privacy and some elements of Gadamer's hermeneutics. First, the analogical and ethical plane of privacy is reviewed. Then, the potential of information, the distinction between private and sensitive information and its applicability to social research through the concepts of trust and security are reviewed. Finally, we outline a proposal for a renewed privacy that proposes to rescue the intersubjectivity that is built in the relationship between the research participant and the researcher.

Keywords: privacy, information, social research, hermeneutics, qualitative method

Privacidade da informação na pesquisa social qualitativa: a transição para o mundo digital

Resumo: Este texto aborda o problema da privacidade da informação na investigação social qualitativa no contexto do mundo digital. Para o fazer, revê o conceito de privacidade de um ponto de vista analógico para a sua incorporação no plano digital com a figura da privacidade da informação e alguns elementos da hermenêutica de Gadamer. Primeiro, o plano analógico e ético da privacidade é revisto. Em seguida, o potencial da informação, a distinção entre informação privada e informação sensível e a sua aplicabilidade à investigação social através dos conceitos de confiança e segurança são revistos. Finalmente, esboça uma proposta para uma privacidade renovada que se propõe resgatar a intersubjetividade que é construída na relação entre o participante da pesquisa e o pesquisador.

Palavras-chave: privacidade, informação, investigação social, hermenêutica, método qualitativo

¹ Académica asociada Universidad Diego Portales; Licenciada en Enfermería con mención en Educación en Ciencias de la Salud y Magíster en Psicología, Universidad de la Frontera, Chile

Correspondencia: mrapiman@gmail.com

² Estudiante de Doctorado en Filosofía, Universidad Nacional de Córdoba, IDH-Conicet UNC; Licenciada en Filosofía, Universidad Alberto Hurtado, Chile

Correspondencia: tchibey@gmail.com

Introducción

En el ámbito de la salud, donde la investigación implica la búsqueda sistemática de conocimiento(1) sobre temas relevantes para la salud pública, que otorga finalmente la base de conocimiento y fundamento para la práctica profesional(2), la privacidad de la información tiene especial relevancia. Así lo destacan, hace ya más de una década, Mondragón, Rodríguez y Valdebenito cuando advierten que, en la investigación social, la revelación de la información suministrada por el sujeto puede ponerlo en riesgo de responsabilidad ya sea criminal o civil; puede dañar su condición económica y/o de empleo, o incluso dañar su imagen o reputación(3).

Precisamente en la investigación social de tipo cualitativa, la búsqueda sistemática de conocimiento se focaliza en comprender los fenómenos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto(4). Esto lleva implícito un proceso comunicativo, conversacional y dialógico entre el investigador y el participante. Conversacional, porque se trata de *un hacer* entre investigador e “investigado” en el que, por medio de preguntas y respuestas, se busca la construcción conjunta de significados respecto de un tema. Dialógico porque, mediante el uso de la razón, el investigador busca recoger el máximo de información posible, para analizarla y comprenderla y, de esta forma, dar respuesta a los objetivos de la investigación y generar conocimiento(1).

Esta descripción permite confirmar que la investigación social de tipo cualitativa, por la forma en que se estructura y desarrolla, también supone riesgos para las personas que participan en ella. Álvarez, Lolas y Outomuro, destacan que, en la historia de la investigación en seres humanos, a lo largo de los siglos, se han producido sucesivas transgresiones a principios éticos considerados fundamentales para la existencia humana, bajo el argumento de obtener conocimiento para beneficio colectivo de la humanidad(5). En consonancia con el planteamiento de estos autores, es importante destacar que este fenómeno de transgresiones se da bajo el alero de una cultura investigativa dominada por un enfoque al que autores llaman cuantitativista(6).

En el siglo XX surge la regulación ética en investigación en seres humanos, como una forma de proteger los derechos y bienestar de los sujetos que participan en investigación, cualquiera sea el tipo o diseño que ésta tenga. Donde la protección de la privacidad y anonimato del sujeto, y la confidencialidad en el manejo de la información que éste aporte, junto al reconocimiento de su autonomía, aparecen como valores fundamentales por resguardar(7).

En este contexto, destacan normativas éticas internacionales como el Código de Nuremberg, promulgado en 1947, la Declaración de Helsinki, con su primera versión del año 1964, y las sucesivas reformulaciones y/o actualizaciones que ha tenido en años posteriores, y la iniciativa del Council for International Organization of Medical Science (CIOMS), con su primera propuesta de Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, socializada su primera versión en 1982, documentos que, tomados en su conjunto, comparten la idea fundamental de otorgar pilares ético morales básicos que orientan el actuar de quienes participan en investigación biomédica y psicosocial, favoreciendo con esto la legitimación de la investigación en seres vivos(8).

Sin embargo, a pesar de la vigencia de estas normativas y de las revisiones y/o actualizaciones a las que se les somete permanentemente para responder a diferentes problemáticas que impone el acelerado desarrollo de la ciencia y tecnología en materia de investigación, está ampliamente documentado que no han sido suficientes para legitimar la experimentación en seres vivos y han sido sistemáticamente transgredidas(9). Al respecto, Lolas Stepke señala: “los casos emblemáticos aludidos en las palabras como Nuremberg, Tuskegee, Helsinki, Belmont, entre muchas otras, reflejan la tensión existente entre el bienestar de las personas, el progreso científico y el bien común”(10).

La literatura científica muestra que en muchas investigaciones no existe una articulación armónica entre el propósito de la ciencia y los derechos individuales de las personas involucradas en el proceso de investigación. Lo que deja en claro que en el mundo analógico el tema de la ética en investigación no es un tema acabado en su reflexión y

análisis, al contrario, que es una temática que ha requerido una permanente y continua revisión. Así lo muestra el programa de trabajo que está impulsando en la actualidad la Organización Panamericana de la Salud(11), orientado al fortalecimiento de los sistemas nacionales de ética de la investigación.

Se tiene que la investigación se da en un entramado sociocultural y valórico, y en el mundo analógico la privacidad ha perdurado como uno de los valores prioritarios a resguardar en investigación, lo que plantea un gran desafío a la hora de desarrollar investigación en seres humanos de tipo cualitativo en espacios mediatizados por dispositivos digitales, en los que, según refiere Escribar, el progreso tecnocientífico ha alcanzado un nivel de desarrollo que no ha ido necesariamente con el sustento valórico tradicional que lo regule y lo justifique(12). El mundo digital aparece como un espacio sobre el cual no se tiene un acabado conocimiento de sus fines, y de los beneficios y riesgos que plantea para el ser humano este ámbito de la investigación. El propósito de este artículo es aportar a la comunidad científica y a la población en general, una instancia de reflexión acerca de la privacidad de la información como valor esencial en la investigación social de naturaleza cualitativa, que se desarrolle en espacios mediatizados por dispositivos digitales.

Privacidad: hacia el mundo digital

La literatura revisada sobre privacidad expresa que este término, en su concepción más amplia, refiere al ámbito de la vida privada respecto del cual se tiene el derecho de proteger de cualquier intromisión(13). En consonancia con esta conceptualización, autores clásicos como Warren y Brandeis postularon, en 1890, que la privacidad tiene relación con el grado de accesibilidad que tienen otros a nuestra vida íntima. Refieren estos abogados que la vida íntima estaría constituida esencialmente por pensamientos, creencias, sentimientos, que se exteriorizan a través de medios de expresión tales como: diarios de vida, cartas, y destacan que sólo en la medida que sean vulnerables o susceptibles de allanamiento o acceso ilícito necesitan protección(14,15). Aquí es importante destacar que esta perspectiva de la no invasión en la vida privada como principal preocupación

dominó en el siglo XIX y sentó las bases para la creación de marcos normativos de referencia internacional, entre los que destaca la Declaración Universal de Derechos Humanos del año 1948, la que en su artículo 12 establece que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, ni ataques a su honra o a su reputación, y que toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques(16).

Ahora bien, durante los primeros años de este siglo hemos visto cómo la implementación de nuevas tecnologías digitales que, junto con la creación de internet, de redes sociales y de medios digitales, ha ido en un ascenso muy vertiginoso, en el que circulan abundantes cantidades de información. Como diría Sibilia, el espacio íntimo que proporciona la introspección del ser humano se ha exteriorizado en el espacio digital. Cabe preguntarse ¿qué valor tiene la privacidad en este escenario actual? ¿Qué rol tiene el investigador en el resguardo de la privacidad del participante? ¿Será necesario repensar el concepto de privacidad?(17).

Desde la perspectiva del filósofo francés Gilbert Simondon, la información puede ser entendida como aquella operación que transforma al receptor(18). Aplicada esta definición al marco de la investigación social de tipo cualitativo, se tiene que este concepto opera en dos niveles. Por una parte, la información que se obtiene de las metodologías cualitativas y que proviene de los participantes de la investigación social (datos privados y sensibles); por otra, la información, resultado de esas metodologías cualitativas que llega hacia distintos usuarios, quienes leen aquella información y/o aplican esta información en sus quehaceres profesionales. Desde esta perspectiva, la información no solo opera sobre los posibles participantes de la información, sino que también incide sobre los posibles lectores de ésta.

En esa misma línea, Santi comenta que “las/os investigadoras/es estudian actitudes, comportamientos, prácticas, culturas, tradiciones y experiencias vividas —entre otras cuestiones—, e indagan muchas veces en actividades e historias consideradas íntimas, y acceden a datos e información privada y sensible”(19). Según Santi, aquella información suele clasificarse en dos ca-

tegorías: *información privada e información sensible*. La primera identifica a los que participan de la investigación (nombre, nacimiento, dirección, etc.), mientras que la segunda refiere a la salud, sexualidad, raza, opiniones políticas, religiosas, filosóficas y morales, entre otros(19). Esta información constituye un relato personal que, desde Sibilia, podría interpretarse como la construcción de la historia personal de un individuo, que implica un “esqueleto del yo presente, sin la cual esa subjetividad simplemente no podría existir”(17). Este relato crea y produce subjetividad, aquel elemento que la investigación social debiese captar sin traspasar los límites de la confidencialidad.

En este proceso, resulta imprescindible que el investigador —que busca comprender al sujeto investigado— asuma una postura reflexiva sobre sí mismo, que se desapegue de sus certidumbres y sistemas de conocimiento de la realidad(1). Dice Martínez: en esta línea, Hans-Georg Gadamer refiere que comprender significa primariamente entenderse en la cosa, y sólo secundariamente se debe destacar y comprender la opinión del otro como tal. Toda comprensión tiene que ser primero comprensión de sí, es decir, se debe comprender la subjetividad del que comprende(20). Al respecto, especifica este filósofo que antes de la comprensión se debe pasar por la precomprensión, y ésta debe someterse a un análisis riguroso para distinguir en ella los prejuicios, entendidos no en el sentido peyorativo que le imprimió la ilustración, sino como un juicio previo(21). Y sólo a partir de esto favorecer o abrirse a la construcción de la intersubjetividad con el otro(20).

Dice Gadamer que los prejuicios (juicios previos) los recibimos de la tradición y que, en general, sirven como orientación previa de toda nuestra capacidad de experiencia. Nos ofrecen las condiciones para que todo aquello que nos salga al encuentro nos diga algo; en definitiva, sirven de base para la posibilidad de la comprensión. De ahí que se debe estar atento para neutralizar su posible efecto perturbador sobre la auténtica y correcta comprensión(21). Para Gadamer, comprender es siempre interpretar y en esto el diálogo juega un rol importante; es a través del diálogo que tanto el investigador como el sujeto conversan a un mismo nivel, buscando la comprensión o interpretación más correcta(22). Se establece

entre ambos un diálogo hermenéutico a través del cual cada uno de ellos se ve afectado por el otro; el propósito es lograr la fusión de horizontes de ambos(21,23).

Se tiene entonces que tanto el investigador como el participante son un horizonte de posibilidad de opiniones, pensamientos, creencias, donde el investigador —o intérprete— tiene el imperativo de comprender y dar a conocer la subjetividad del entrevistado. Situada la ocurrencia de este proceso intersubjetivo en el mundo digital, el acontecer dialógico entre el investigador y el sujeto investigado se traslada a un lenguaje mediado por la información y no por los signos y la semántica. En este contexto adquieren especial importancia todos aquellos dispositivos digitales que derivan del desarrollo de tecnologías biométricas, tales como huellas dactilares, reconocimiento facial, reconocimiento de la voz, reconocimiento del iris, geometría de la mano, etc. Tecnologías definidas como la “ciencia de establecer y verificar la identidad de un individuo en función de sus atributos físicos, químicos o de comportamiento”(24), y orientadas a verificar la identidad de la persona que participa en la investigación y su relación con la información. De esta forma, este concepto de información supone la existencia y manipulación de las tecnologías digitales; éstas son un marco para pensar el rol de la información y su conexión con la privacidad. Por medio del reconocimiento biométrico se establece la identidad del participante mediante “algo que se es”, a diferencia de los tradicionales sistemas basados en “algo que se posee” (como un DNI, una tarjeta de identificación o una llave), que puede perderse o robarse, o en “algo que se sabe” (como una clave), que puede ser olvidado(25).

Si bien para el ámbito de la seguridad y vigilancia estas nuevas tecnologías pueden ser un aporte en términos de confianza por parte de la población, en el caso de la investigación social puede producir cierto rechazo si es que no hay buenos y eficaces mecanismos para resguardar la información recogida. Un riesgo puede ser la deficiente manipulación de la información en la base de datos, por ejemplo, en el caso de pérdida o robo de datos biométricos, como menciona Díaz (26): “Dado que los datos biométricos son únicos e irremplazables, la posibilidad de pérdida o robo de estos

significa que la identidad legal del individuo se ve comprometida sin posibilidad de que se le provea de una nueva identidad, creando un contexto en el cual, de no existir salvaguardas legales, una persona podría verse privada de su identidad, sin recursos para recuperarla ni indemnización a los daños” (26:12-13).

A propósito de lo anterior, y analizando más concretamente la conexión entre información y privacidad, es posible señalar que el resguardo de la información implica dos conceptos: seguridad y confianza en la información, cuestiones fundamentales para llevar con éxito una investigación social en el área de las ciencias humanas, cuyo objetivo sea la materialización de la subjetividad del entrevistador, como veíamos con Gadamer. Además, es necesario tomar medidas sobre lo que consideramos como privacidad de la información en la investigación social: En esta línea, Díaz señala que “es clara la exigencia de que, previo a su implementación, exista un marco legislativo de protección de datos personales. La ausencia de dicho marco —demasiado frecuente— tiene una incidencia social y ética sobre las libertades individuales” (26). En efecto, el marco legal proporciona garantías individuales que cumplen un rol relevante en la seguridad del proceso investigativo. Por su parte, que exista seguridad en la información permite a los participantes tener certeza de que el proceso de investigación se lleva a cabo con éxito y de manera adecuada. De esta forma, la confianza en la información permite también generar un ambiente pleno y agradable para los participantes, y con mayor adhesión al proceso de investigación.

La revisión de la literatura permite extraer que este nuevo mundo digital aparece como un espacio en el que no se tiene claridad respecto de la seguridad que otorga a los datos que se entregan por estas vías y al uso que se le puede dar a esta información. No hay un conocimiento acabado acerca del valor que tendría la privacidad y de normativas que consideren, regulen y resguarden la privacidad como derecho fundamental en este nuevo escenario de interacción social mediado por plataformas digitales. Un ejemplo de este tipo de normativas es el caso incipiente del “proyecto de neuroderechos”, que el 25 de octubre de 2021 se llevó a cabo en la “Ley N.º 21.383” que modi-

fica el artículo 19 de la carta fundamental en busca del desarrollo tecnológico de los neuroderechos en Chile. Este, como otros proyectos de ley, son instancias para ir avanzando y desarrollando normativas que regulen la privacidad de la información de las personas en el ámbito de la filosofía, el derecho y la bioética.

Consideraciones finales

La investigación social de tipo cualitativo es una instancia comunicacional, conversacional y dialógica que se establece entre el investigador y el sujeto participante. En este proceso, el sujeto entrega información privada y sensible al investigador, lo que conlleva riesgos para el participante, frente a lo cual se hace imprescindible el resguardo y la protección de la privacidad de su información.

La privacidad de la información, como valor fundamental a resguardar, es consustancial a la dinámica sociocultural imperante y, debido a esto, es pertinente problematizar respecto de la valoración que le otorga cada sociedad a la privacidad de la información. Con el uso cada vez más variado y cada vez más masivo de dispositivos digitales, la exteriorización de la vida privada tiene un abanico de posibilidades para su expresión.

En este sentido, el proceso investigativo de tipo cualitativo aporta importantes elementos que sirven para comprender la relación entre el investigador y el participante. La perspectiva hermenéutica de Gadamer visibiliza aspectos de la fundamentación ontológica de esta instancia comunicacional, conversacional y dialógica que se establece entre el investigador y el participante, lo que puede ser extrapolable y aportador en otras instancias de diálogo, de convivencia humana, incluyendo el ámbito digital en torno a la privacidad y su valor para la práctica cualitativa.

Resulta imperativo enfrentar, ya no sólo como comunidad científica, sino como sociedad, el desafío de revisar qué estamos entendiendo por privacidad y qué atributos reconocemos como prioritarios en ambos espacios de interacción, para que, de esta forma, podamos identificar los elementos que resultan comunes en ambos espacios de interacción y, a partir de esto, dialogar y, por qué no decirlo, consensuar una *privacidad renovada* que

sea compatible en ambos espacios, en los que el investigador interactúe de manera simétrica con el entrevistado interpretando su subjetividad y en los que resulte aportadora la hermenéutica gadameriana con los elementos de intersubjetividad y comprensión.

Por último, los mundos analógico y digital se presentan como espacios aparentemente opuestos. Con la utilización de nuevas tecnologías (por ejemplo, tecnologías biométricas, redes sociales) la información se difunde masiva y vertiginosamente por las plataformas sociales, afectando la privacidad de los datos. No obstante, ambos tienen un elemento común y es que son creación

del ser humano y, por esto mismo, susceptibles de razonamiento, de análisis, de diálogo conducente al establecimiento de consensos no sólo para la construcción de una *privacidad renovada*, sino también de una moralidad, tanto en el espacio investigativo como en todas las instancias de convivencia social. La traslación o desplazamiento del resguardo de la privacidad desde el mundo analógico al digital nos conmina como sociedad entera a replegarse, a cuestionarnos, y a reflexionar críticamente respecto del valor que asignamos a la privacidad en el ámbito personal y en este nuevo espacio de interacción social mediado por dispositivos digitales, en el que la información aparece como nuevo elemento clave.

Referencias

1. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la Investigación*. México D.F.: Ed. McGraw – Hill; 2014.
2. Polit D, Hungler B. *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. (6ta.ed.). Mc Graw-Hill Interamericana; 2003.
3. Mondragón L, Rodríguez E, Valdebenito C. Ética de la investigación en ciencias sociales. En *Investigación en Salud: dimensión ética*. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile; 2006.
4. Krause M. La investigación cualitativa - Un campo de posibilidades y desafíos. *Temas de Educación* 1985; (7): 19-39.
5. Álvarez J, Lolas S, Outomuro D. II. Historia de la ética en investigación con seres humanos. En *Investigación en Salud: dimensión ética*. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile; 2006.
6. Villegas M, González D, Frey E. La investigación cualitativa de la vida cotidiana: Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual. *Psicoperspectivas* 2011; 10(2): 35-59.
7. Rueda L. Ética e Investigación en seres humanos. En Escribá A, Pérez M, Villaroel R. *Bioética fundamentos y dimensión práctica*. Mediterráneo, 2004: 422- 452.
8. Lolas F, Quezada A, Rodríguez E. *Investigación en salud: dimensión ética*. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile; 2006.
9. Kottow M. *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2005.
10. Lolas Stepke F. El sujeto de investigación: Aproximaciones a su estudio. *Persona* 2005; (8): 59-67.
11. Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Indicadores para el fortalecimiento de los sistemas nacionales de ética de la investigación*. OPS; 2021.
12. Escribá A. *Ética narrativa: antecedentes y posibles aportes al juicio moral*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Diego Portales; 2013.
13. Sanz F. Delimitación de las esferas de la vida privada, privacidad e intimidad, frente al ámbito de lo público. *T&S Transparencia y Sociedad* 2018; (6), 127-149.
14. Janáriz A. El derecho a la intimidad, de Samuel D. Warren y Louis D. Brandeis. *Revista Española de Derecho Constitucional* 1996; (47): 367-371.
15. Toscano M. Sobre el concepto de privacidad: la relación entre privacidad e intimidad. *Revista de Filosofía Moral y Política* 2017; (57): 533-552.
16. Lemaitre R. Ética y privacidad. *Sistemas* 2019; (153): 71-78.
17. Sibilia P. *La intimidad como espectáculo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 2008.
18. Simondon G. *Comunicación e información*. Buenos Aires: Editorial Cactus; 2015.
19. Santi MF. Controversias éticas en torno a la privacidad, la confidencialidad y el anonimato en investigación social. *Revista de Bioética y Derecho* 2016; (37): 5-21.
20. Theunissen M. La hermenéutica filosófica como fenomenología del apropiamiento de la tradición. En Habermas J, Rorty R, Vattimo G, Theunissen M. *El ser que puede ser comprendido es lenguaje: homenaje a Hans-Georg Gadamer*. Síntesis; 2001: 72-96.
21. Martínez J. *La filosofía de las ciencias humanas y sociales de H.G. Gadamer*. Barcelona: UNIVERSITAS-68; 1994.
22. Gadamer H. *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa S.A.; 1996.
23. Rorty R. “El ser que puede ser comprendido es lenguaje”. Para Hans-Georg Gadamer, en su centenario. En Habermas J, Rorty R, Vattimo G, Theunissen M. *El ser que puede ser comprendido es lenguaje: homenaje a Hans-Georg Gadamer*. Síntesis; 2001: 43-57.
24. Mwapasa M, Gooding K, Kumwenda M, et al. “Are we getting the biometric bioethics right?”—the use of biometrics within the healthcare system in Malawi. *Global Bioethics* 2020; 31(1): 67-80.
25. García JO, Fernández FA, Belmonte RC. *Biometría y seguridad*. Fundación Rogelio Segovia para el Desarrollo de las Telecomunicaciones; 2008.
26. Díaz M. *El cuerpo como dato*. Derechos Digitales América Latina Ford Foundation; 2018.

Recibido: 12 de abril de 2022

Aceptado: 30 de abril de 2022

DIRECTRICES ANTICIPADAS EN SALUD MENTAL Y EL PROBLEMA DE LA REVOCACIÓN

Pablo Marshall¹, Hernán Gómez Yuri²

Resumen: El presente trabajo busca abordar el problema bioético de la colisión de voluntades que puede ocurrir con ocasión de la implementación de las directrices anticipadas en materia de salud mental, con especial énfasis en las directrices auto vinculantes, señalando ciertos lineamientos a observar con miras a regular adecuadamente esta circunstancia, determinando aquellas manifestaciones y comportamientos que deben contar como revocatorios de las instrucciones contenidas en el documento. Para estos efectos se emplea una metodología consistente en la revisión de la literatura pertinente. Se concluye que resulta imposible hallar una solución que permita satisfacer todos los intereses en conflicto, pero que la implementación de directrices anticipadas eficaces en salud mental requiere de una regulación que les conceda un cierto grado de rigidez, estableciendo, de manera clara y coherente, las circunstancias en que habrán de entenderse revocadas, sea que se emplee una evaluación de capacidad, o que se entregue la determinación de las circunstancias de la revocación al propio usuario.

Palabras clave: directrices anticipadas, directrices anticipadas psiquiátricas, directrices auto vinculantes, salud mental, autonomía personal

Advance directives in mental health and the revocation problem

Abstract: This paper seeks to address the bioethical problem of the collision of wills that may occur during the implementation of advance directives in mental health, with special emphasis on self-binding directives, pointing out certain guidelines to be observed in order to adequately regulate this circumstance, determining those manifestations and behaviors that should count as revocation of the instructions contained in the document. For these purposes, a methodology consisting of a review of the relevant literature is used. It is concluded that it is impossible to find a solution that satisfies all the conflicting interests, but that the implementation of effective advance directives in mental health requires a regulation that grants them a certain degree of rigidity, establishing, in a clear and coherent manner, the circumstances in which they are to be understood as revoked, whether an evaluation of capacity is used or the determination of the circumstances of revocation is left to the user himself.

Keywords: advance directives, psychiatric advance directive, self-binding directive, mental health, personal autonomy

Diretivas antecipadas em saúde mental e o problema da revogação

Resumo: O presente trabalho busca abordar o problema bioético da colisão de vontades que pode ocorrer por ocasião da implementação das diretivas antecipadas em questões de saúde mental, com especial ênfase nas diretivas auto vinculantes, assinalando certos delineamentos a serem observados visando regular adequadamente esta circunstância, determinando aquelas manifestações e comportamentos que devem contar como revocatórios das instruções contidas no documento. Para esses efeitos emprega-se uma metodologia consistente na revisão da literatura pertinente. Conclui-se resultar impossível encontrar uma solução que permita satisfazer todos os interesses em conflito, porém que a implementação de diretivas antecipadas eficazes em saúde mental requer uma regulação que lhes conceda um certo grau de rigidez, estabelecendo, de maneira clara e coerente, as circunstâncias em que haverá de entender-se revogadas, seja empregando-se uma avaliação de capacidade, ou que se entregue a determinação das circunstâncias da revogação ao próprio usuário.

Palavras chave: diretrizes antecipadas, diretrizes antecipadas psiquiátricas, diretrizes auto vinculantes, saúde mental, autonomia pessoal

¹ Universidad Austral de Chile, Valdivia, Chile; Millenium Institute for Caregiving Research (MICARE), Santiago, Chile.

Correspondencia: pmarshall@uach.cl

² Universidad Diego Portales, Santiago, Chile.

Introducción

La reciente publicada Ley 21.331 (que establece normas para el reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental) incorporó al sistema jurídico chileno una serie de normas que modificaron las reglas sobre consentimiento informado en la atención de salud consagradas en la Ley 20.584 (que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud). En particular, el artículo 4 de dicho cuerpo legal incorpora varias herramientas dirigidas a maximizar la autonomía de los pacientes y generar una práctica institucional respetuosa de los derechos de las personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual. Entre ellas, el inciso 4° del artículo 4 establece las declaraciones de voluntad anticipadas en el ámbito de la salud mental en los siguientes términos:

“Los equipos de salud promoverán el resguardo de la voluntad y preferencias de la persona. Para tal efecto, dispondrán la utilización de declaraciones de voluntad anticipada, de planes de intervención en casos de crisis psicoemocional, y de otras herramientas de resguardo, con el objetivo de hacer primar la voluntad y preferencias de la persona en el evento de afecciones futuras y graves a su capacidad mental, que impidan manifestar consentimiento”.

Las herramientas dirigidas a maximizar la autonomía del paciente señaladas en el artículo 4 en general y las declaraciones de voluntad anticipadas en particular, parecieran orientarse a reforzar el compromiso de la legislación chilena con el consentimiento informado como una fuente de legitimidad de las intervenciones terapéuticas, en tanto mecanismos que buscan dar fuerza a las decisiones del paciente.

Como contexto, puede señalarse que, desde el abandono de la concepción médica paternalista y la importancia adquirida por la autonomía como principio rector de la relación terapéutica, el paradigma médico dominante se caracteriza por la convicción de que el respeto de las creencias y valores personales del agente debe expresarse en el reconocimiento de las decisiones que este adopte sobre sí mismo(1). Este paradigma se manifiesta

principalmente en la doctrina del consentimiento informado, a través de la cual se busca proteger los derechos de los pacientes y guiar la práctica médica, operando a nivel ético, legal y administrativo(2). En los hechos, el consentimiento informado consiste en la manifestación de voluntad, por parte del paciente, acerca de un tratamiento o intervención que el médico o equipo médico le proponen, luego de una explicación comprensible y no sesgada de la enfermedad, el balance de sus efectos y las alternativas terapéuticas con sus respectivos riesgos y beneficios(1). En aquellos casos en que el paciente no es capaz de manifestar el consentimiento para el tratamiento propuesto, los profesionales de la salud permanecen sujetos a la obligación de respetar su autonomía, debiendo actuar de un modo acorde con su voluntad y preferencias.

La pregunta sobre el modo en que se puede cumplir con este deber cuando se tienen dudas acerca de la voluntad contemporánea del paciente ha marcado la reciente discusión sobre apoyos para la toma de decisiones(3). En términos simplificados, la respuesta dependerá de la información sobre la voluntad y las preferencias del paciente que el personal médico tratante pueda tener a su disposición. Habrá casos en que la aproximación más fidedigna consista en una decisión substitutiva, recurriendo a sus familiares y personas cercanas para que ellas resuelvan según lo que el paciente hubiera querido si estuviera en posición de expresar su consentimiento(4). Este paradigma respetuoso de la voluntad y preferencias del paciente parece estar desplazando al tradicional enfoque para adoptar decisiones substitutivas basado en el interés superior del paciente(5). Sin embargo, al momento de la intervención, puede existir una documentación que ha sido otorgada por el propio paciente con la finalidad expresar su voluntad y preferencias terapéuticas de forma anticipada, adelantándose a las circunstancias en que se viera impedido de expresarlas. En tal caso, no sería necesario consultar a terceros para reconstruir la voluntad del paciente.

Estos documentos se conocen como “directrices anticipadas de salud” (en adelante DAS), aunque existe una serie de nombres más específicos(6), y se aplican a distintas dimensiones de la salud y la investigación médica, incluyendo el ámbito de la salud mental, que constituye el objeto específico

de este trabajo. Las directrices anticipadas en salud mental (en adelante DASM) también admiten una nomenclatura diversa(7), sin embargo, en lo que sigue, se utilizará el término de modo genérico para referirse a todos los documentos que cumplen la función de permitir a los pacientes expresar su voluntad y preferencias de manera anticipada sobre decisiones terapéuticas futuras relativas a salud mental. Se hará especial énfasis en las denominadas “directrices anticipadas auto vinculantes” (en adelante DASM-AV), dado que constituyen un instrumento propio del ámbito psiquiátrico que permiten al paciente solicitar anticipadamente un tratamiento frente a determinados signos de una crisis, aun en contra de su voluntad contemporánea.

Países como Chile o Perú han incorporado recientemente menciones a las DASM a su ordenamiento jurídico y se enfrentan al desafío de regularlas en un nivel de detalle que permita hacerlas eficaces. Ahí reside la importancia de abordar uno de los problemas bioéticos fundamentales que surge con ocasión de la implementación de estos instrumentos: ¿cómo resolver la colisión o conflicto entre las preferencias que el paciente manifiesta entre el momento de otorgar la directiva y aquellas que manifiesta cuando esta debe aplicarse? El objetivo de este trabajo es identificar criterios que permitan una adecuada regulación de este problema, que se denomina “problema de la revocación”. Para ello se realiza una revisión de la literatura especializada pertinente de los 12 últimos años, mediante búsqueda de palabras y conceptos claves en el buscador Google Scholar. A partir de este material, abordar un problema bioético concreto, a saber, aquel que surge con ocasión de la aplicación de las DASM cuando una persona puede expresar una voluntad contraria a la contenida en la directiva. Dicho problema es resuelto por la regulación de cada país y este trabajo se limita a ofrecer criterios orientadores, porque entendemos que existen varias formas alternativas de regulación de este conflicto. Dichos criterios resultarán útiles para el debate académico, pero especialmente para quienes adopten decisiones y deban aterrizar la discusión teórica en la normativa en cada jurisdicción. En este debate, por supuesto que la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad constituye una fuente

de especial importancia, sin embargo, no será el objeto principal de este trabajo, y sólo será invocada en cuanto resulte pertinente para referirnos a algún punto específico; esto debido a que existe una discusión abierta acerca de la forma en que las directrices podrían compatibilizarse con el modelo de capacidad de la Convención(8) y, en esta oportunidad, no pretendemos añadir otra variable a un ya complejo debate.

Establecido lo anterior, el trabajo se organizará de la siguiente forma: (i) se comenzará con una breve exposición del concepto y características de las DAS, con la finalidad de introducir el problema de la revocación; (ii) a continuación se abordan las DASM, dando cuenta de aquellas características que las distinguen de las directrices generales y el modo en que el problema de la revocación aparece con ocasión de estas; finalmente (iii), se formulan ciertas ideas relevantes acerca de la forma en que se puede resolver este problema bioético en las DASM y DASM-AV en particular en la regulación jurídica.

Las directrices de salud y el problema de la revocación

Las DAS son documentos mediante los cuales las personas pueden establecer sus preferencias terapéuticas en caso de una futura crisis de salud, ante la imposibilidad de expresar su voluntad o cuando, en general, carezcan de capacidad para tomar una decisión en el momento en que esta habrá de ejecutarse. Por ejemplo, las DAS son utilizadas para solicitar o rechazar cierto tipo de tratamientos(9), declarar la voluntad de participar de ciertas investigaciones científicas(10), e incluso determinar las condiciones en que desearían recibir la muerte asistida(11).

Las DAS son documentos jurídicos que se suscriben en un momento determinado (T1), en el que se expresa una voluntad relativa a decisiones terapéuticas que habrán de ejecutarse en algún tiempo futuro (T2)(12). Dado que la regla general en la práctica médica es la obligación de obtener el consentimiento informado actual del paciente, si en el momento T2 el usuario puede expresar su voluntad, de manera libre y comprendiendo suficientemente las circunstancias sobre las cuales trata la decisión, no habrá necesidad de consultar la direc-

tiva y, en consecuencia, la voluntad que prevalecerá será aquella expresada personalmente en T2. Por el contrario, si llegado el momento T2 el paciente es incapaz de manifestar su consentimiento, el modo de respetar su autonomía consistirá en acudir a la DAS, haciendo eficaces la voluntad y preferencias manifestadas en T1. En otras palabras, la ejecución de las DAS depende de si la persona posee o no capacidad para consentir en T2.

Si bien el principal fundamento de las DAS es el respeto a la autonomía de los pacientes, también existen argumentos adicionales de orden consecuencialista para justificarlas. Por ejemplo, que permiten (i) ahorrar gastos sanitarios en pacientes que no desean que sus tratamientos se extiendan en determinadas condiciones, (ii) aumentar la adherencia farmacológica a partir de la libre elección del paciente y (iii) reducir la utilización de medidas coercitivas, en la medida en que aumenta la confianza entre el equipo médico y el usuario tratado(13). Por otro lado, (iv) cuando no existen DAS se presentan serias dificultades para determinar el curso del tratamiento a seguir, dado que estas ofrecen un criterio cierto para resolver la tarea de ponderación que surge a partir del conflicto entre el interés del paciente, el parecer de la familia y la opinión del equipo médico tratante(14).

En consecuencia, existen varias razones para implementar DAS en la práctica médica y científica. Sin embargo, este mecanismo no está exento de dificultades. Entre ellas hay algunas que surgen de la propia función de la directiva, esto es, la de expresar una voluntad que está destinada a ser ejecutada en un momento posterior. El problema principal se refiere a si existen razones para desatender las instrucciones contenidas en la DAS. En principio, pareciera haber buenas razones para obedecer las directrices(15), dado que si lo que se busca es respetar la autonomía del paciente cuando las directrices se han otorgado de manera libre e informada, constituyen un testimonio fidedigno de la voluntad y las preferencias del agente en circunstancias en que era competente para tomar decisiones. Por lo demás, las personas otorgan la DAS con la expectativa de que serán respetadas, encontrando en ello un sentido de responsabilidad, autonomía y empoderamiento(8).

Sin embargo, en T2 pueden presentarse circuns-

tancias que hagan desaconsejable la ejecución de las instrucciones expresadas en la DAS. Estas circunstancias pueden provenir del propio paciente como del medio externo. Por un lado, en el plano externo pueden producirse eventos ajenos a la voluntad de la persona, como, por ejemplo, nuevos desarrollos tecnológicos que se traduzcan en cambios en el modo en que se ejecutan ciertas intervenciones, o bien en un mayor abanico de opciones terapéuticas, no contempladas al momento de formular la directiva(16). Estos cambios en la realidad son inevitables y, dependiendo de la antigüedad de la DAS, el grado de incertidumbre podrá ser mayor o menor, de modo que resultará adecuado considerar este factor para pensar en salvaguardas(17) y excepciones en la aplicación de la DAS(9).

Por otro lado, también pueden cambiar las circunstancias en lo que se refiere a la propia voluntad y preferencias del paciente, es decir, que exista una colisión entre su voluntad expresada en T1 y consignada en la DAS, y la voluntad y preferencias expresados en T2. Más arriba se sostuvo que la regla general exige atender a la voluntad contemporánea al momento del tratamiento, de manera que las nuevas preferencias deberían privilegiarse sobre las expresadas en la DAS. Sin embargo, esta regla general no podrá ser aplicada cuando se determina que el paciente no posee capacidad para prestar su consentimiento de manera informada, pese a que manifiesta voluntad o preferencias. En esta circunstancia, las DAS pueden ser entendidas como instrumentos de voluntad prospectiva que se fundan en el mismo principio de autonomía(12).

Cuando existe una oposición entre las preferencias de T1 y T2, diremos que existe un conflicto o colisión de voluntades y el modo en que se puede interpretar esta circunstancia de hecho, atribuyéndole consecuencias normativas determinadas, puede ser denominado como “problema de la revocación”. Existirán casos fáciles de resolver, por ejemplo cuando la persona se halla en coma y, en consecuencia, la única pregunta pertinente consistiría en determinar si cambió de parecer en el fragmento de tiempo que transcurre entre T1 y el estado de coma, pero en ningún caso habrá controversia respecto de la voluntad contemporánea. Más complejo es el caso en que el paciente posee facultades para expresarse, pero se halla en un es-

tado que afecta o hace dudar sobre su capacidad para tomar decisiones, de modo tal que hay una voluntad en T2, pero existen dudas de si se debe reconocer que las nuevas preferencias poseen la fuerza normativa suficiente para vencer y revocar a las contenidas en la DAS.

Aquellos cuadros que afectan la capacidad del sujeto pueden estar asociados a problemas de salud mental, lo que no implica sugerir que todo cuadro de esta naturaleza vaya acompañado de la pérdida de capacidad; es más, que exista un momento T1 con capacidad de decisión constituye una condición de posibilidad de las DAS y DASM, cualquiera sea el cuadro de salud que pueda afectar al paciente. El conflicto o colisión de voluntades resulta común, y en este sentido relevante, en lo que respecta a las DASM. Por eso el problema de la revocación constituye uno de los puntos fundamentales a resolver por parte de las distintas jurisdicciones que recogen las DAS en materia de salud mental. En la sección que sigue se buscará ofrecer una introducción conceptual a las DASM y las DASM-AV, con la finalidad de explicitar el modo en que el problema bioético de la revocación se presenta en esos casos.

Las DASM se distinguen de las DAS en general en que responden a dificultades de naturaleza distinta. Las DAS, con su antecedente más remoto en los denominados testamentos vitales, nacen en la jurisprudencia(18) y la doctrina(12) como una herramienta que permite al paciente mantener un cierto grado de control sobre su propia muerte; de ahí que su ámbito de aplicación más común sea el tratamiento de cuadros crónicos que afectan a las personas al final de sus vidas(19). En cambio, las DASM son concebidas como una herramienta que reconoce la autodeterminación y el control del paciente sobre su propia vida, permitiendo que la salud mental no constituya un impedimento para el desarrollo de sus actividades cotidianas. Siguiendo a Patricia Backlar(20) se puede afirmar que las DAS buscan garantizar una buena muerte a quienes lo desean, mientras que las DASM pretenden asegurar una buena vida. En fin, aun cuando DAS y DASM respondan al mismo principio de autonomía, operan en contextos diferentes, lo que exige especial atención a las particularidades de sus ámbitos de aplicación.

Directrices anticipadas en salud mental

En materia de salud mental, al igual que en la práctica médica en general, el personal de salud se halla sujeto al deber de respetar la autonomía de los pacientes, al menos en circunstancias normales(21). Sin embargo, fuera de estas circunstancias normales, hay casos en los que es necesario tratar a una persona aun en contra de su voluntad, para evitar que dañe a los demás o a sí misma de forma irreparable. La excepcionalidad de dichos casos se expresa en estándares especialmente exigentes para autorizar que un paciente psiquiátrico pueda ser internado y tratado forzosamente(22,23). Por ejemplo, en Chile, el artículo 13 la Ley 21.331 (2021) enumera los siguientes requisitos que deberán constar en la ficha clínica para internar a un paciente de forma involuntaria: (i) una prescripción que recomiende la hospitalización, suscrita por dos profesionales de distintas disciplinas, uno de los cuales siempre deberá ser un médico cirujano; (ii) la inexistencia de una alternativa menos restrictiva y más eficaz para el tratamiento del paciente o la protección de terceros; (iii) un informe acerca de las acciones de salud implementadas previamente; (iv) que tenga una finalidad exclusivamente terapéutica; (v) que se señale expresamente el plazo de la hospitalización involuntaria y el tratamiento a seguir, y (vi) que se informe a la autoridad sanitaria competente y a algún pariente o representante de la persona.

La aplicación de un tratamiento contra la voluntad de la persona puede ser una experiencia traumática, tardía, costosa e incluso peligrosa para el paciente, de modo que existen buenas razones para evitar esta situación(17). En este escenario, las DASM permiten extender la autonomía y el control que el paciente posee sobre su propio tratamiento a momentos en los que carece de capacidad para consentir(24). A través de las DASM, un paciente psiquiátrico podría expresar (i) los tratamientos que desea o no recibir, precisando aquellos que han sido eficaces en el pasado; (ii) las personas que desea que sean contactadas en el caso de una emergencia, incluso la designación de una persona para que tome las decisiones como su representante, (iii) el recinto o los profesionales de su confianza con que le gustaría ser tratado, e incluso (iv) los indicadores tempranos de una potencial crisis, con la finalidad de asegurar un tratamiento oportuno, entre otros aspectos(7,25,26).

El panorama se complejiza al reconocer que, a su vez, las DASM constituyen un género de documentos que contiene una diversidad de herramientas diversas, que pueden distinguirse según su contenido y grado de formalización(17). No obstante las diferentes denominaciones que puede encontrarse en la literatura, se hablará de DASM para referirse de modo genérico a los instrumentos que contienen instrucciones terapéuticas en el plano de la salud mental, distinguiendo de estas a las DASM-AV, o *arreglos de Ulises*, esto es, una especie de DASM que posee la finalidad específica de permitir al usuario consentir anticipadamente a someterse a un determinado tratamiento para cuando se halle sufriendo una crisis, aun en circunstancias en que, producto del propio episodio en el que se encuentra, podría negarse a recibirlo(17). En consecuencia, como apuntan Scholten et al. (27), habría al menos dos diferencias conceptuales entre el género DASM y la especie DASM-AV. Estas últimas tienen la particularidad de que (i) no se utilizan para rechazar tratamientos específicos, sino para autorizarlos cuando se presentan determinadas circunstancias descritas por el paciente, y, por otra parte, (ii) no podrían ser revocadas en el momento para el cual fueron pensadas, es decir, cuando se presentan tales circunstancias.

Ahora bien ¿cómo interactúan las DASM-AV y las hipótesis de tratamiento forzado? Por un lado, resulta razonable sostener que las DASM-AV operan en un plano intermedio entre el tratamiento voluntario y el forzado, en tanto que un paciente puede carecer de capacidad para tomar ciertas decisiones terapéuticas, impidiendo que preste su consentimiento informado, pero no satisfacer cada uno de los requisitos que impone la legislación respectiva para autorizar el tratamiento forzado, de modo que la directiva permitiría que la persona reciba la atención médica solicitada antes de llegar a las situaciones extremas contempladas en la ley(17). Por otro, se puede sugerir que en la medida en que el equipo médico proceda de manera coherente con las instrucciones de la directiva, el instrumento opera como un consentimiento informado prospectivo y, en este sentido, excluye conceptualmente la posibilidad de que la internación y tratamiento cuenten como involuntarias, al haber sido autorizadas previamente en una DASM-AV.

Establecido lo anterior, resulta posible abordar

el problema que se adelantaba sobre un eventual conflicto o colisión entre voluntades expresadas por una persona en T1 y T2. Esta se muestra como una cuestión crítica en materia de salud mental, de tal forma que ha generado una respuesta institucional específica que busca solucionar dicha colisión como las DASM-AV. Estas tienen la tarea de imponerse justamente ahí donde el paciente se niega a ser tratado en conformidad con la directiva(25), problema que se presenta en cuadros degenerativos, como la demencia, aun cuando el padecimiento se ha constatado como irreversible(11), pero también en diagnósticos que suponen episodios en los que temporalmente se carece de capacidad de toma de ciertas decisiones, como pueden ser algunos cuadros agudos de esquizofrenia o trastorno de bipolaridad(25).

El problema de la revocación en las directrices anticipadas de salud mental

La eventual colisión de voluntades obliga a responder si la oposición a la aplicación de la directiva que la persona expresa en T2 puede contar como revocación de esta.

La regla general es que las directrices se revocan de la misma forma en que fueron otorgadas. Lo anterior, sin embargo, no implica que la modificación o revocación de la DASM sólo podrá hacerse mediante un acto formalizado. Ciertas jurisdicciones han reconocido fuerza suficiente al comportamiento inconsistente con la directiva por parte del paciente, como es el caso de Inglaterra y Gales que, en la sección 25(2)(c) del *Mental Capacity Act* de 2005, considera esta hipótesis como un obstáculo a la validez de las instrucciones incompatibles, aunque no se precisa expresamente si este comportamiento debe ser desplegado mientras aún se posee capacidad de decisión, o bien si al comportamiento consistente desplegado por el paciente que carece de capacidad se debe atribuir el mismo efecto de invalidar la instrucción de la directiva(29).

El punto crucial respecto de la oposición a la voluntad en T1 sigue siendo la determinación de si los deseos en T2 revisten la fuerza suficiente para revocar o modificar las instrucciones de la directiva, cuestión que admite al menos tres soluciones: (a) se puede permitir siempre la revocación; (b)

se puede asumir un criterio sensible a la capacidad del paciente; (c) se puede establecer una irrevocabilidad insensible a la capacidad. La primera de estas alternativas consiste en siempre permitir la revocabilidad de las directrices, de modo que el ámbito de eficacia del instrumento se restringe únicamente a los casos en que el paciente no manifieste una voluntad contraria, dado que siempre habría de prevalecer T2. Se observa un arreglo de este tipo en el *Uniform Health-Care Decisions Act* de los Estados Unidos, creado por los *Uniform Law Commissioners* el año 1993, cuya finalidad era ofrecer directrices para la generalidad de las directrices de salud, mostrándose insuficiente para las DASM y especialmente las DASM-AV, precisamente porque no contempla un mecanismo que permitiera al usuario auto vincularse por medio de su voluntad en T1(26).

Para ser eficaces en materia de salud mental, especialmente en episodios psiquiátricos críticos, las directrices requieren de algún grado de rigidez y de la protección de la voluntad expresada en T1, pero ¿cuál es el criterio que permite desestimar la nueva voluntad en caso de una colisión? La solución ofrecida por la segunda alternativa consiste en emplear la capacidad del paciente como criterio determinante, de modo que la regulación habrá de asumir un compromiso con alguna doctrina de la capacidad, sea esta el modelo del *estatus* o el *funcional*. La aproximación del *estatus* se basa en la pertenencia del sujeto a un determinado grupo de personas con un cierto trastorno psiquiátrico, para asumir que carece de la capacidad necesaria para tomar decisiones contemporáneas sobre su tratamiento, excluyendo en consecuencia la posibilidad de una revocación por parte de quien ha adquirido este estatus de incapacidad(30).

Ahora bien, esta aproximación se halla en abierta oposición con los preceptos de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, particularmente en lo que respecta a su artículo 12 y el deber de los Estados de reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. La aproximación *funcional*, en cambio, atiende a las condiciones específicas del paciente en un momento determinado, evaluando si se satisface un determinado umbral de comprensión, conocimiento y habilidades requeridas para adoptar una decisión particular, y no admite que se encasille

al individuo basado en generalizaciones, como lo hace el modelo del *estatus*(30). Desde la aproximación funcional, en consecuencia, resolver si una determinada decisión terapéutica se habrá de ceñir a la voluntad contemporánea o a la contenida en la directiva dependerá fundamentalmente de un examen de capacidad, relativo a la decisión específica que se deba adoptar en el momento particular T2(31).

Con todo, cuando se pretenden aplicar estas ideas a las DASM-AV aparecen complicaciones adicionales. Estos instrumentos permiten expresar la voluntad, autorizando a recibir un tratamiento específico, aun coercitivamente cuando se presenten determinadas circunstancias, con la finalidad de permitir una intervención temprana y evitar que se produzcan eventuales daños con ocasión de la agudización de un episodio de crisis(25). Por lo anterior, las DASM-AV son especialmente interesantes para cuadros en que se produce una “capacidad fluctuante”, es decir, periodos largos en los que se posee la capacidad mental para tomar decisiones, seguidos de momentos cortos en los que se carece de ella(27), como es el caso los episodios maníacos en la bipolaridad.

Si el punto clave para dar peso a la voluntad del paciente se halla en la evaluación de su capacidad para tomar una determinada decisión, como sugiere la aproximación funcional, una dificultad para la aplicación de DASM-AV es que, para operar en etapas tempranas de la enfermedad, antes que se produzcan los daños que se pretende evitar, estas podrían tener que activarse a pesar de la negativa de una persona que aún es, funcionalmente hablando, capaz(32). Para evitar que se produzca esta situación, la constatación de la falta de capacidad para tomar decisiones por parte del paciente, puede ser incorporada en la regulación como una condición necesaria para la ejecución de la directiva(25,33). Así, si bien la irrevocabilidad de voluntad expresada en T1 constituye una condición de las DASM-AV, la fuerza de esta irrevocabilidad debería permanecer como una cuestión sensible a las consideraciones de capacidad del usuario. Esta sería la solución recogida por la legislación holandesa frente al problema de la revocación. En el artículo 4 de la *Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg* (Ley de Atención Obligatoria de la Salud Mental) de 2020, contempla la posibilidad de

crear, modificar o retirar la directiva cuando se posee capacidad. En otras palabras, si se cumplen las condiciones que autorizan al sometimiento del paciente a los tratamientos indicados en la DASM-AV, pero este se niega a recibirlos, de poseer capacidad de consentir habríamos de interpretar esta negativa como una revocación de la directiva.

Esta solución, sin embargo, se enfrenta a lo menos con dos dificultades relevantes. Primero, desplaza gran parte del problema hacia el examen de la capacidad para consentir. Ello implica la necesidad de definir un estándar suficientemente claro y compartido de esta noción, que es una materia tremendamente controvertida en la literatura(34). En segundo lugar, se trata de una solución que busca resguardar la autonomía de la persona capaz en T2 mediante la restricción de la autonomía de la persona en T1, dado que limita la posibilidad de solicitar que se suministre un tratamiento forzado previo la pérdida de esta capacidad de decisión, aun cuando esta sea inminente y pudiera generar un daño irreparable.

Por estas consideraciones, tiene sentido plantear una tercera solución que prescindiera de la capacidad de decisión como criterio determinante para la ejecución de la DASM-AV, de modo que bastaría la constatación de las circunstancias descritas por el propio usuario en el documento para proceder con el tratamiento, aun en contra de su voluntad contemporánea (T2). Desde este punto de vista, se podría pensar en mecanismos que dificulten, mas no impidan la revocación, o cláusulas que la impidan por la propia voluntad expresa del usuario. Una propuesta de DASM insensible a la capacidad de decisión se halla en la Observación General N°1 (2014) sobre el Artículo 12 (igual reconocimiento como persona ante la ley), emitida por Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este documento se sugiere el apoyo a la planificación anticipada, a partir de directrices en cuyo texto sea el propio usuario quien determine cuándo el documento entrará en vigor o dejará de tener efecto, prescindiendo de cualquier evaluación acerca de si la persona carece de capacidad mental(35).

Esta alternativa puede ser vista como una restricción de la autodeterminación futura de la persona en T2, pero también constituye el reconocimiento

de la fuerza normativa que puede tener el ejercicio de su autonomía en T1. Con todo, presenta la complicación de que, al permitir la ejecución de internaciones o tratamientos forzados prescindiendo de un examen de capacidad de decisión, supone cargar al equipo médico tratante con la tarea de suministrar la respuesta solicitada a una persona que podría estarse negando a recibirla de manera elocuente y clara, lo que por supuesto significa una dificultad relevante a ser considerada por parte de la regulación que se adopte.

Conclusiones

Llegados a este punto, resulta evidente que no existe una solución que permita satisfacer todos los intereses y consideraciones pertinentes en lo que respecta al problema de la revocabilidad de las DASM-AV. Con todo, se puede sugerir que una regulación adecuada demanda ciertas soluciones y excluye otras. Con ocasión de la inclusión de la figura de las directrices en la legislación chilena de salud mental, pareciera que un cierto grado de rigidez resulta imprescindible, de modo que no cabría un sistema de libre revocación si se desea que estos documentos sean eficaces.

Por otro lado, si se desea incorporar DASM-AV, resultaría necesario complementar la regulación con un criterio de revocabilidad claro y específico. Este puede consistir en un examen de capacidad de decisión, en cuyo caso resultará fundamental precisar el estándar y el procedimiento de evaluación, o bien la entrega de la determinación de las circunstancias de irrevocabilidad a la voluntad del propio usuario que confecciona el documento, lo que a su vez supone contemplar los mecanismos precisos que permitan modificar el carácter pético de la directiva o las cláusulas específicas que se han formulado con este carácter.

Una regulación coherente constituye la base para que las directrices cumplan su función de extender el control y proteger la autonomía de los pacientes, aun frente aquellas circunstancias en las que no serían capaces de expresar su consentimiento, o bien que no desean que esta voluntad contemporánea sea considerada como la determinante sobre el curso de su tratamiento psiquiátrico. Sea que las DASM operen en un plano intermedio, entre el tratamiento voluntario y la terapia forzada en

sus hipótesis legales, o que el consentimiento en la internación y el tratamiento excluyan conceptualmente la involuntariedad, las directrices constituyen una herramienta que ofrece un potencial importante para avanzar hacia una medicina psiquiátrica más humana y respetuosa de la autodeterminación de los pacientes.

Agradecimientos

Esta investigación se desarrolla dentro del proyecto de investigación Fondecyt Regular N°1190434, del cual el primer autor es investigador principal y el segundo autor es ayudante de investigación. This research was supported by the ANID Millennium Science Initiative Program (ICS2019_024).

Referencias

1. Goyri VM, Pérez AO. De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas. Vol. 1, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado* (Universidad Nacional Autónoma de México) 2016; 1: 101-101.
2. Hall DE, Prochazka AV, Fink AS. Informed consent for clinical treatment. *CMAJ* 2012; 184(5): 533-40.
3. Schneiders C, Saks ER, Martinis J, Blanck P. Psychiatric Advance Directives and Supported Decision-Making: Preliminary Developments and Pilot Studies in California. En: Sunkel C, Mahomed F, Stein MA, Patel V, editores. *Mental Health, Legal Capacity, and Human Rights* [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press; 2021 [citado 4 de febrero de 2022]. p. 288-301. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/books/mental-health-legal-capacity-and-human-rights/psychiatric-advance-directives-and-supported-decisionmaking-preliminary-developments-and-pilot-studies-in-california/6FD6F02BDE83CF15A115A5453E6F9574>
4. Torke AM, Alexander GC, Lantos J. Substituted Judgment: The Limitations of Autonomy in Surrogate Decision Making. *J Gen Intern Med.* 2008; 23(9): 1514-7.
5. Szmukler G. "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry* 2019; 18(1): 34-41.
6. Miles SH, Koepp R, Weber EP. Advance end-of-life treatment planning. A research review. *Arch Intern Med.* 1996; 156(10): 1062-8.
7. Henderson C, Swanson JW, Szmukler G, Thornicroft G, Zinkler M. A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatr Serv.* 2008; 59(1): 63-71.
8. Scholten M, Giesemann A, Gather J, Vollmann J. Psychiatric Advance Directives Under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Why Advance Instructions Should Be Able to Override Current Preferences. *Front Psychiatry* 2019; 10: 631.
9. Auckland C. Protecting me from my Directive: Ensuring Appropriate Safeguards for Advance Directives in Dementia. *Medical Law Review.* Oxford University Press (OUP). 2017; 26: 2673-97.
10. Andorno R, Gennet E, Jongsma K, Elger B. Integrating Advance Research Directives into the European Legal Framework. *European Journal of Health Law.* 2016; 23: 158-73.
11. Menzel PT, Steinbock B. Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death. *Journal of Law, Medicine & Ethics.* Cambridge University Press (CUP) 2013; 41: 484-500.
12. Macías EA, Armaza EJA, Beriain I de M. Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. *Acta Bioethica* [Internet]. 6 de noviembre de 2015 [citado 1 de febrero de 2022]; 21(2). Disponible en: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/37548>
13. Pozón SR. Las voluntades anticipadas en salud mental: hechos y valores. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental.* Elsevier BV. 2015; 8: 244-5.
14. Collins E. The Last Gift: Advanced Healthcare Directives and the Family Members of Incapacitated Patients. Vol. 34, *International Journal of Law, Policy and the Family.* Oxford University Press (OUP). 2020; 34: 314-27.
15. Dworkin R. Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom [Internet]. *Knopf* 1993. Disponible en: <https://books.google.cl/books?id=u4gp6Le3EbYC>
16. Winick B. Advance Directive Instruments for Those with Mental Illness. *University of Miami Law Review* 1996; 51(1): 57.
17. Clausen J. Making the Case for a Model Mental Health Advance Directive Statute. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics* [Internet] 4 de octubre de 2015 [citado 3 de enero de 2022]; Disponible en: <https://openyls.law.yale.edu/handle/20.500.13051/5905>
18. Rodríguez MJ. Planificación anticipada de las decisiones en el distrito sanitario Córdoba y Guadalquivir, España. *Acta Bioethica* [Internet]. 5 de junio de 2017 [citado 2 de febrero de 2022]; 23(1). Disponible en: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/46174>

19. Poveda-Moral S, Bosch-Alcaraz A, Falcó-Pegueroles A. La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19. *Revista de Bioética y Derecho*; 2020; 189-203.
20. Backlar P. Ethics in community mental health care: Anticipatory planning for psychiatric treatment is not quite the same as planning for end-of-life care. *Community Mental Health Journal* 1997; 33(4): 261-8.
21. Doyal L, Sheather J. Mental health legislation should respect decision making capacity. *BMJ* 2005; 331(7530): 1467-9.
22. Davidson G, Brophy L, Campbell J, Farrell SJ, Gooding P, O'Brien AM. An international comparison of legal frameworks for supported and substitute decision-making in mental health services. *International Journal of Law and Psychiatry* 2016; 44: 30-40.
23. Fanning J. *New Medicalism and the Mental Health Act*. Oxford: Bloomsbury Publishing; 2018.
24. Swanson JW, Tepper MC, Backlar P, Swartz MS. Psychiatric Advance Directives: An Alternative to Coercive Treatment? *Psychiatry* 2000; 63(2): 160-72.
25. Gergel T, Owen GS. Fluctuating capacity and advance decision-making in Bipolar Affective Disorder — Self-binding directives and self-determination. *International Journal of Law and Psychiatry*. Elsevier BV. 2015; 40: 92-101.
26. Hartery EJ. Psychiatric Advance Directives. *NAELA Journal Online* 2021; 17: 1-24.
27. Scholten M, Melle L van, Widdershoven G. Self-binding directives under the new Dutch Law on Compulsory Mental Health Care: An analysis of the legal framework and a proposal for reform. *International Journal of Law and Psychiatry*. Elsevier BV. 2021; 70: 101699-101699.
28. Owen GS, Gergel T, Stephenson LA, Hussain O, Rifkin L, Keene AR. Advance decision-making in mental health – Suggestions for legal reform in England and Wales. Vol. 64, *International Journal of Law and Psychiatry*. Elsevier BV. 2019; 64: 162-77.
29. Maclean AR. Advance directives and the rocky waters of anticipatory decision-making. *Medical Law Review* 2008; 16(1): 1-22.
30. Wong J, Clare ICH, Gunn MJ, Holland AJ. *Capacity to make health care decisions: its importance in clinical practice*. 1999 [citado 28 de diciembre de 2021]; Disponible en: <http://hub.hku.hk/handle/10722/42510>
31. Wasserman JA, Navin MC. The Irrelevance of Origins: Dementia, Advance Directives, and the Capacity for Preferences. *The American Journal of Bioethics*. Informa UK Limited. 2020; 20: 98-100.
32. Gallagher EM. Advance directives for psychiatric care: A theoretical and practical overview for legal professionals. *Psychology, Public Policy, and Law* 1998; 4(3): 746-87.
33. Villar KD, Ryan CJ. Self-binding directives for mental health treatment: when advance consent is not effective consent. *Medical Journal of Australia*. AMPCo. 2020; 212: 208-208.
34. Szmukler G, Daw R, Callard F. Mental health law and the UN Convention on the rights of persons with disabilities. *International Journal of Law and Psychiatry* 2014; 37(3): 245-52.
35. UN. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General comment N°1* (2014), Article 12, Equal recognition before the law [Internet]. Geneva: UN; 2014 may [citado 6 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://digitallibrary.un.org/record/812024?ln=en>

Recibido: 17 de marzo de 2022

Aceptado: 8 de junio de 2022

UNIDAD, INDIVIDUALIDAD Y UNICIDAD DE LA PERSONA EN EL BALANCE RIESGOS/BENEFICIOS DEL USO DE LAS PRUEBAS NUTRIGENÉTICAS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Ana Laura de la Garza¹, Yael Zonenszain-Laiter²

Resumen: En los últimos años se han realizado estudios de asociación del genoma completo, con el objetivo de identificar variantes genéticas asociadas a la interindividualidad de la respuesta a tratamientos dietéticos para la pérdida de peso. Estos esfuerzos de la genómica nutricional contribuyen con los avances de la ciencia de la nutrición 4.0: *preventiva, participativa, predictiva y personalizada*. Sin embargo, aunque a la fecha se ha descubierto millones de polimorfismos en el genoma humano, estos hallazgos no indican que la presencia de estas variaciones determina un efecto sobre la salud del individuo. Por lo anterior, el uso del perfil nutrigenético para la pérdida de peso conduce a un análisis sobre riesgos y beneficios a la luz de los principios bioéticos centrados en la unidad, individualidad y unicidad de la persona humana. Así, con base en pensadores clásicos como Aristóteles y Tomás de Aquino, pero con la contribución de filósofos contemporáneos, como Robert Spaemman, se define a la persona como sustancia individual de naturaleza racional, desglosando las dimensiones fundamentales para demostrar, por argumentación, que el principio de individualidad no solo incluye la dimensión biológica (naturalismo materialista), sino la unidad de la persona perteneciente a la naturaleza humana.

Palabras clave: riesgos, beneficios, nutrigenética, obesidad, persona

Unity, individuality and uniqueness of the person in the risk/benefit balance of the use of nutrigenetic tests in clinical practice

Abstract: In recent years, whole genome association studies have been conducted to identify genetic variants associated with the interindividuality of response to dietary treatments for weight loss. These nutritional genomics efforts contribute to the advancement of nutrition science 4.0: *preventive, participatory, predictive and personalized*. However, although to date more than 85 million polymorphisms have been discovered in the human genome, these findings do not indicate that the presence of these variations determines an effect on a personal health. Therefore, the use of the nutrigenetic profile for weight loss leads to analyze the risks/benefits with the bioethical principles focused on the unity, individuality and uniqueness of the human person. Thus, based on classical thinkers such as Aristotle and Thomas Aquinas, but with the contribution of contemporary philosophers, such as Robert Spaemman, the person is defined as an individual substance of a rational nature, breaking down the fundamental dimensions to demonstrate, by argumentation, that the principle individuality not only includes the biological dimension (materialistic naturalism), but the unity of the person belonging to human nature.

Keywords: risks, benefits, nutrigenetics, obesity, person

Unidade, individualidade e unicidade da pessoa no balanço de riscos/benefícios do uso das provas nutrigenéticas na prática clínica

Resumo: Nos últimos anos tem se realizado estudos de associação do genoma completo, com o objetivo de identificar variantes genéticas associadas à inter-individualidade da resposta a tratamentos dietéticos para a perda de peso. Esses esforços da genômica nutricional contribuem para os avanços da ciência da nutrição 4.0: *preventiva, participativa, preditiva e personalizada*. Sem dúvida, ainda que até hoje tenham sido descobertos milhões de polimorfismos no genoma humano, esses achados não indicam que a presença dessas variações determine um efeito sobre a saúde do indivíduo. Assim, o uso do perfil nutrigenético para a perda de peso conduz a uma análise sobre os riscos/benefícios à luz dos princípios bioéticos centrados na unidade, individualidade e unicidade da pessoa humana. Assim, com base em pensadores clássicos como Aristóteles e Tomás de Aquino, porém com a contribuição de filósofos contemporâneos como Robert Spaemman, define-se a pessoa como substância individual de natureza racional, separando as dimensões fundamentais para demonstrar, por argumentação, que o princípio da individualidade não somente inclui a dimensão biológica (naturalismo materialista), como também a unidade da pessoa pertencente à natureza humana.

Palavras chave: riscos, benefícios, nutrigenética, obesidade, pessoa

¹ Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Salud Pública y Nutrición, Monterrey, Nuevo León, México. ORCID: 0000-0002-6049-903X.

Correspondencia: ana.dlgarzah@uanl.mx

² Universidad Anáhuac, Facultad de Bioética, México. ORCID: 0000-0001-6273-4921.

Introducción

En las últimas décadas, la revolución de la genómica y ciencias biotecnológicas, así como el desarrollo de la investigación básica, han conducido a un mayor interés por aplicar en el consultorio lo obtenido en el laboratorio(1). Esto es comúnmente conocido como la “nutrición traslacional”, definida como una nueva estrategia del desarrollo profesional basada en evidencia científica y novedades de la genómica nutricional, que otorgan un acercamiento más profundo, integrativo y comprensivo de procesos fisiopatológicos de las enfermedades crónicas(2). Así, la nutrición 4.0 se define como la nutrición personalizada, participativa, preventiva y predictiva(3). En ese sentido, la nutrición 4.0 es *participativa* considerando un proceso proactivo (el individuo tiene protagonismo y puede decidir). Por otro lado, a través de la identificación de biomarcadores y resultados de estudios epidemiológicos, se establecen ciertos parámetros *predictivos* que conducen a una acción anticipada para evitar algo que se *pre-dice* puede suceder por los análisis biológicos. Además, un avance *preventivo* contribuye a tomar medidas sobre una base de conocimiento de hábitos y prácticas encaminados a un entorno *saludable*, evitando así el desarrollo de una enfermedad(3). Finalmente, la nutrición *personalizada* es la individualización del tratamiento basado en las características propias de cada individuo y de la nube de datos que se obtienen con las aplicaciones tecnológicas, teléfonos y relojes inteligentes que generan una gran cantidad de información personal.

Así, en esta línea, el estudio de las variantes genéticas y su asociación con elementos de la dieta humana, conducen al desarrollo de nuevas estrategias de diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas, como la obesidad(4). En ese sentido, el Dr. Alfredo Martínez, presidente de la Unión Internacional de Ciencias de la Nutrición (IUNS, por sus siglas en inglés), en su lección inaugural de la apertura del curso académico 2019-2020 de la Universidad de Navarra, menciona que, además de los datos hasta ahora utilizados en la historia clínica y la evaluación del estado nutricional, las variaciones interindividuales pueden ser incluidas en la nutrición personalizada para un mejor conocimiento del estado de salud y pronóstico de la enfermedad, con la finalidad de prescribir una

nutrición de precisión exclusiva para cada individuo. En ese sentido, la nutrigenética traslacional considera la aplicación de prescripciones dietéticas fundamentadas en el conocimiento del genotipo con base en el análisis bioinformático(5).

Sin embargo, aunque la nutrición predictiva sigue un proceso sistemático, caracterizado por la *objetividad* y aplicación de la lógica a los hechos observados, la interindividualidad destaca que cada persona puede responder de manera diferente a un tratamiento previamente estudiado. En este contexto, a la fecha, las pruebas nutrigenéticas pueden revelar hallazgos ambiguos, lo que conduce a una consideración de los límites de la incertidumbre, con base en el balance riesgos/beneficios a la salud(6).

Por lo tanto, los avances de la nutrición 4.0 llevan a consideraciones trascendentales sobre ¿quién es el hombre? y ¿quién decide los límites del uso de la biotecnología genómica? Así, el dilema bioético sobre el uso de las pruebas nutrigenéticas puede ser analizado desde los posibles riesgos derivados de la aplicación de novedades biotecnológicas centrada en la unidad de la persona humana. Además, la consideración de la búsqueda del bien y progreso humano demanda un análisis transdisciplinario desde el plano científico y filosófico.

Definición y tipos de riesgo en la nutrigenética traslacional

Definición de riesgo

El riesgo puede ser definido como la posibilidad de daño o pérdida de un beneficio en el ámbito físico, psicológico, social y económico, como resultado de la aplicación de las pruebas nutrigenéticas para la pérdida de peso en pacientes con sobrepeso u obesidad(7). Por otro lado, se ha documentado otros dos tipos de riesgo que los genetistas suelen mencionar: el de ocurrencia y el de conocimiento. El riesgo de ocurrencia es aquel que destaca los posibles escenarios después del análisis nutrigenético, mientras que el de conocimiento se refiere a la probabilidad de que los resultados no puedan ser analizados o exista información incierta que imposibilite el correcto uso de la información en beneficio del paciente(8).

Herramientas para el estudio de la nutrigenética traslacional

El estudio de los polimorfismos puede guiar, en la era posgenómica, a la integración de nuevos conocimientos para el diseño y estrategias de intervención de manera personalizada(9). Según la Sociedad Internacional de Nutrigenética y Nutrigenómica (ISNN, por sus siglas en inglés), la nutrición de la era posgenómica se basa en guías nutricionales convencionales aplicadas por subgrupos de población, y en tratamientos individuales basados en la caracterización fenotípica; así como en la nutrición con base en las variantes genéticas con alto impacto en la respuesta individual a tratamientos nutricionalógicos(10,11).

Un polimorfismo o variante es un cambio genético, cromosómico o bien en la secuencia de ADN, responsable de la unicidad biológica de la persona perteneciente a la especie humana (*Homo sapiens*). A diferencia de las mutaciones, los polimorfismos suelen estar presentes en más del 1% de la población y pueden encontrarse tanto en regiones codificantes como no codificantes del genoma(12). Así, el estudio de esas variantes genéticas se puede llevar a cabo mediante dos técnicas principales: los microarreglos de ADN y la PCR en tiempo real(13). Para las determinaciones genéticas se debe obtener una muestra biológica (generalmente se usa un raspado de mucosa bucal o sangre de los pacientes). La muestra debe ser tratada para obtener, de las células presentes, el ADN genómico. Una vez obtenido, se procede a la genotipificación por la técnica seleccionada que, por lo general, en el ámbito comercial, es la PCR. Una vez terminada la fase experimental se realiza la evaluación de la asociación de los polimorfismos con el fenotipo del paciente en estudio. En los resultados se analizan los alelos de mayor o menor frecuencia, considerando el porcentaje de individuos que presentan el alelo (las formas alternativas en las que se presenta un gen). Posteriormente, se realiza el análisis bioinformático y se interpretan los resultados para poder evaluar la asociación de los polimorfismos con las variables antropométricas, bioquímicas y dietéticas del individuo(14).

Tipos de riesgos en la nutrigenética traslacional

En primer lugar, la toma de muestra de sangre im-

plica un **riesgo físico**, al tratarse de una técnica invasiva. De acuerdo a la definición de daño físico, un riesgo se traduce como una enfermedad, lesión o dolor, derivados del procedimiento terapéutico empleado(7). Aunque se ha mencionado que para obtener muestras biológicas también se utiliza un raspado bucal, por lo general se obtiene para estudios prospectivos de cohortes en el ámbito de la investigación, que incluyen un mayor número de voluntarios y permiten observar simultáneamente el efecto de varios factores sobre la aparición de la enfermedad(15).

Por otro lado, como se ha mencionado, la técnica más empleada para el análisis de las variantes genéticas en el área comercial es la PCR, ya que esta técnica estudia polimorfismos puntuales de genes candidatos seleccionados por evidencia científica(16). En este contexto, el profesor Ordovás, uno de los pioneros de la nutrición personalizada, explica que la mayoría de las pruebas nutrigenéticas que se comercializan sólo se basan en un conocimiento parcial(17). Así, el especialista, después de pronunciar una conferencia inaugural de las XXII Jornadas de Nutrición Práctica en la Universidad Complutense de Madrid, señaló: “alrededor de la nutrición personalizada han crecido multitud de negocios cuando todavía no sabemos cuándo llegaremos a la meta”. Con lo anterior, el experto pone en evidencia la necesidad de seguir investigando el impacto de las variantes genéticas en la respuesta a un tratamiento para la reducción de peso corporal.

Hoy en día, aunque los avances de la ciencia nos sitúan en el descubrimiento de variantes genéticas relacionadas con el sobrepeso y la obesidad, todavía no está claro que la respuesta al tratamiento nutricional dependa específicamente de los polimorfismos(18,19). La obesidad es una enfermedad multifactorial y, aunque los hábitos de alimentación y el creciente estilo de vida sedentaria son causa inmediata, la complejidad de esta enfermedad incluye la interacción de factores ambientales y genéticos(20). Además, se ha reportado que aspectos psicosociales y conductuales también influyen en los comportamientos alimentarios, y existe una asociación entre problemas de sobrepeso con trastornos como la depresión y la ansiedad. De hecho, un estudio reciente mostró que la obesidad, o tener una circunferencia de cintura por encima

del valor de referencia, está relacionada con un estado de ánimo deprimido(21). Uno de los posibles mecanismos que unen la obesidad y la depresión puede ser el estado de inflamación crónica, ya que la neuroinflamación puede modular la activación y el comportamiento de las neuronas(22). En este sentido, en un estado depresivo pueden converger síntomas como desgana, ansiedad o desilusión, y, aunado a eso, un tratamiento no efectivo puede aumentar la carga de síntomas negativos hacia el paciente. Todo esto lleva a considerar que el uso exclusivo de una prueba nutrigenética como una herramienta novedosa y biotecnológica en el tratamiento para la pérdida de peso, sin tomar en cuenta los demás factores detonantes de la obesidad, puede ocasionar riesgos psicológicos(7).

Sin embargo, aunque fundamentar el éxito de un tratamiento en el uso de una novedad biotecnológica puede conducir a ciertas **alteraciones psicológicas**, también podría considerarse lo contrario, es decir, que provoquen un efecto placebo en el individuo(17). Esto podría contribuir a un mayor apego a la dieta y cambios en el estado de ánimo general. No obstante, los resultados no serían directamente derivados del pruebas nutrigenéticas, sino de manera indirecta, al adherirse mejor a un tratamiento dietético individualizado(23). De hecho, respecto del posible efecto que pueda ocasionar sobre el estado de ánimo, encuestas recientes indican que, a pesar de que existe un fuerte interés del paciente en incluir las pruebas nutrigenéticas en el proceso de atención nutricia, se expresan preocupaciones por la posibilidad de reacciones emocionales(24).

Además, no solo se encontraron preocupaciones relacionadas con aspectos psicológicos, sino también inquietudes de los encuestados por posibles **riesgos en el manejo de la información y la privacidad de datos**. Uno de los principales desafíos de la actualidad es la generación, utilización, administración y divulgación de grandes cantidades de datos (Big Data)(25). Respecto de la investigación biomédica, en los últimos años se ha fortalecido la formación de biobancos, entendidos como establecimientos donde se reciben, almacenan y gestionan muestras biológicas derivadas de distintos proyectos de investigación, con la finalidad de ponerlas al servicio de la ciencia y la determinación de factores genéticos causantes de diversas

enfermedades(26). El nacimiento de estas herramientas surgió como una necesidad de la investigación de sumar fuerzas, es decir, de establecer un trabajo colaborativo con la finalidad de aumentar la eficiencia en los protocolos de investigación y, en ese sentido, reducir esfuerzos en la recolección de muestras destinadas a la investigación. En este contexto, la información producida, analizada y conservada en esos bancos de datos es información valiosa, ya que la información genética forma parte de la esencia de la persona.

Por lo tanto, se podría decir que la información genética contempla datos íntimos del individuo. Además su conocimiento y utilización no se reduce a la simple protección de datos aislados, sino que debe ser encausado hacia el derecho a la intimidad. Así, este derecho se relaciona con el derecho a ser informado y el derecho a no ser informado(27). Esto lleva al dilema de si el derecho a no saber prevalece ante la comunicación de información relacionada con la salud del individuo. Desde otro punto de vista, sería si la responsabilidad de informar sobrepasara la libertad de la persona que no desea saber más acerca de su propio estado de salud. Con relación a las pruebas nutrigenéticas para la valoración de la predisposición a una enfermedad futura, puede suponer una carga pesada para los individuos que no presentan síntomas(5). Por otro lado, una mayor información tanto para la persona como para el sector salud (aseguradoras) o empresas, puede conducir a clasificar a los individuos según su perfil genético, lo que los hace más susceptibles de un **riesgo de discriminación**(25).

Clasificación y evaluación de riesgos del uso de las pruebas nutrigenéticas

Para evaluar el efecto del uso de las pruebas nutrigenéticas y los posibles riesgos respecto de la eticidad del acto, la relación riesgo/beneficio debe ponderar menos riesgos sobre los beneficios previstos(28,29). La nutrición personalizada, basada en la genómica nutricional, proporciona una nueva infraestructura de conocimiento para afrontar los problemas de salud(30,31). Algunos objetivos de las pruebas nutrigenéticas incluyen la identificación de la relación entre genoma y salud/enfermedad, además de descubrir variantes genéticas que aumentan o disminuyen el riesgo para los fenoti-

pos multifactoriales, complejos y comunes. En ese sentido, la genómica nutricional busca el origen de un fenotipo determinado a partir de las variaciones en el ADN existentes entre individuos(11).

Sin embargo, aunque la medicina genómica se considera una de las principales áreas de salud de desarrollo en México, es necesario validar la información y demostrar que existe una asociación entre las variantes genéticas y la salud y el balance riesgos/beneficios(30). La aplicación clínica de los conocimientos genéticos, presupone que el profesional de la salud tiene que saber interpretar las pruebas genéticas, además de conocer la forma de analizar el riesgo de enfermedad y de cómo obtener la información necesaria para la planificación de las intervenciones dietéticas(1). Adicionalmente, la aplicación de los conocimientos derivados de la genómica nutricional debe orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo(32). Así, en este contexto, se entiende por “aliviar el sufrimiento” el objeto de toda práctica clínica, con la finalidad de evitar un mal que no se tiene. Por tanto, se podría decir que la aplicación de pruebas nutrigenéticas implica obtener un beneficio (mejorar la salud), así como disminuir cualquier probabilidad de daño posible derivado de la intervención.

Cuando existe la posibilidad de un riesgo, la magnitud de los posibles daños debe ser considerada en el análisis. No solo se busca conocer la probabilidad de que ocurra un daño particular, sino además que de exista riesgo y qué tipo de riesgo sería la consecuencia de esa acción (alto, medio o bajo) (7). Respecto del uso de las pruebas nutrigenéticas en la consulta, los profesionales han externado respuestas contrastantes. Por un lado, quienes están a favor de que se ofrezca este servicio; sin embargo, especifican la utilidad en pacientes con cáncer de mama(33). En un estudio reciente, el profesional de la salud consideró útil el uso de las pruebas genéticas en un 70%(34). Sin embargo, ese resultado era con relación a la farmacogenómica. Por otro, solo el 40% consideró oportuno la utilidad de las pruebas genéticas para la evaluación del riesgo de una enfermedad; no obstante, no más de un tercio de los profesionales estaría dispuesto a solicitar una prueba para tal efecto.

Continuando con el personal de la salud, a la fe-

cha, son pocos los profesionales capacitados en la interacción gen-nutriente. Además, la aplicación de pruebas nutrigenéticas en la consulta para el tratamiento de nutrición personalizada, carece del criterio para sugerir la necesidad de la prueba con el fin de evaluar el estado nutricional y desarrollar un tratamiento adecuado(35). De hecho, aquellos estudiantes que se están formando en el aula han mostrado una preocupación por la fiabilidad y la utilidad de los resultados. Además, reportan que el uso de las pruebas requiere saber interpretar los resultados y las compañías que ofrecen ese servicio no tienen el personal capacitado(36).

La inquietud por evaluar la especificidad de las pruebas se ha descrito en una revisión reciente, en la que se muestran resultados de pacientes ficticios con características diferentes y que acudieron a distintas compañías que ofrecen el análisis nutrigenético. Los autores encontraron que los resultados de las distintas compañías no coincidían respecto al mismo paciente(37). Sin embargo, en otros estudios sí han encontrado concordancia de resultados(38). Esto puede ser por el análisis parcial que se incluye en las pruebas nutrigenéticas, es decir, diferentes polimorfismos para calcular la misma enfermedad, además de la elección de la población de referencia y el cálculo de riesgo.

En resumen, a la fecha, el uso de las pruebas genéticas en la práctica clínica no es del todo claro. Las controversias sobre el riesgo que estas pruebas pueden ocasionar amenazan a la autonomía individual, que lleva a considerar los posibles beneficios del uso de las pruebas respecto de la salud(12).

El riesgo es más alto cuando existe mayor probabilidad de daños que impactan la integridad de la persona. Así, debido a la falta de evidencia científica sobre la utilidad y especificidad, puede que su aplicación en la práctica clínica lleve a falsos idealismos y, por lo tanto, aumente la posibilidad de riesgos psicológicos y sociales(39). Por otro lado, frente a la misma probabilidad de ocurrencia, el daño puede aumentar en cuanto más impacto tenga sobre la salud y la integridad de la persona. A veces un daño puede ser temporal, por ejemplo, si hablamos del resultado sobre la dimensión biológica del ser, es decir, si un tratamiento de nutrición personalizada no tiene un resultado positivo sobre la pérdida de peso, podemos observar un daño que

puede no ser permanente a lo largo del tiempo, porque puede cambiar respecto de acciones oportunas que se consideren para contrarrestar el daño sufrido. Sin embargo, existen otros riesgos que, por la naturaleza de su efecto, pueden extenderse, impactando de manera permanente en algún aspecto de la persona. Por ejemplo, cuando de manera paralela se obtiene una información que no se estaba buscando de manera primaria. El uso de los datos y la privacidad es parte fundamental en el análisis de riesgos, pues ¿qué es lo que prevalece? ¿El derecho a no saber o la responsabilidad de informar?

Así, un buen análisis, que incluye conocimiento y evidencia científica, aunado a un estudio completo del individuo, son indispensables para discernir el uso de la biotecnología genómica en la práctica clínica. Por otro lado, evaluar los tipos de pruebas que existen para el objetivo que se está buscando respecto de la salud. Todo esto son condiciones mínimas en la consideración de la éticidad del uso de las pruebas nutrigenéticas en la consulta. Por lo que debe haber un discernimiento para que el nivel de acción sea adecuado y justo y vaya en relación con los medios: principio de integridad.

Consideración de la unidad, unicidad e individualidad de la persona en el análisis riesgos/beneficios

En los últimos años, con el desarrollo de la biotecnología genómica, se ha estado investigando la variación genética de la población y su relación con diferentes patrones de alimentación(1). Los progresos de la ciencia han presidido avances en el conocimiento del genoma humano, que han permitido descifrar el código genético de la especie humana. Estos hallazgos han contribuido a la actual consideración de la genómica en el estudio de la comprensión del ser humano desde la perspectiva de la biología. Así, el concepto de “persona”, desde el punto de vista biológico, conduce a la visión de un ser único e individual. Esta visión de la unicidad e individualidad de la persona desde la dimensión biológica contribuye a la definición de la persona perteneciente a la naturaleza humana, lo que fundamenta el valor supremo de la vida física con base en la unidad de las dimensiones biológica, psíquica y espiritual(40).

La palabra “naturaleza” proviene del latín *natura*, que significa perteneciente o conforme a la cualidad o propiedad de las cosas (definición de la Real Academia Española). Al hablar de “naturaleza humana” se hace referencia a las características inherentes que confieren la esencia del ser humano: lo que hace ser persona y no otra cosa. La esencia del ser humano es una esencia acabada en cuanto a su sustancialidad, pero cada persona tiene características propias que hacen que se actualice esa *forma de ser*(41). En ese sentido, la persona posee la naturaleza humana como principio u origen, de donde proviene su modo de ser. Así, el genoma humano representa la base biológica de la naturaleza humana.

Es propio de la naturaleza integrar las características comunes de los seres humanos; sin embargo, es cada persona, individual e irreplicable, quien actualiza esa naturaleza con su propia vida y lleva a darle un sentido nuevo con su existencia individual. Esto es, la esencia o naturaleza humana otorga a los individuos de la especie unas características propias de su condición humana. Pero, a su vez, lo único que existe en la naturaleza son personas individuales, por lo que no es sino en cada individuo —singular— donde se distingue la esencia *individualizada* del *esse*. La naturaleza humana otorga al individuo (sustancia primera) la capacidad de subsistir, pero es la persona individual quien, de hecho, subsiste por el acto de ser(42).

Entonces, aunque la variación genética interindividual contribuya en el sentido y orientación de nuestras vidas (desde la perspectiva biológica), existen muchos factores (sociales, conductuales, ambientales) que complementan la singularidad como seres humanos. La figura 1 representa gráficamente las dimensiones que comprende la persona humana. Estas dimensiones corresponden a las tres funciones del alma espiritual definidas por Aristóteles: vegetativa (biológica), sensitiva (psíquica) e intelectual (espiritual). Así, si el alma es la forma sustancial de un organismo vivo, las dimensiones o facultades de la persona humana son potencias activas que posee el alma humana y que la distingue de otras especies.

Precisando, la persona es *substrato* de los accidentes materiales; pero no solo eso, sino que es en sí misma y posee su acto de ser, posee en sí el prin-

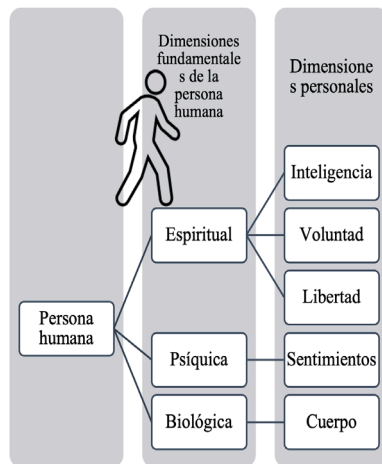


Figura 1. Dimensiones de la persona humana (elaboración propia).

cipio de su obrar. El principio de ser le otorga la característica de ser *subsistente*, esto es, sustancia individual con diversidad de funciones biológicas, psíquicas y espirituales. Así, según la teoría hilemórfica de Aristóteles, la sustancia se compone de materia (potencia) y forma (acto). Tanto la materia prima (elemento común de todos los cuerpos y por lo tanto permanece invariable) como la materia segunda son determinables por las formas; esto es, la forma sustancial es lo que determina a la materia prima, mientras que las formas accidentales a la *substancia* (materia segunda). Así, la forma de la persona es el alma humana y sus dimensiones personales son las potencias propias del ser. Esto lleva a considerar la unidad, individualidad y unicidad de cada persona humana.

Para la biología molecular está claro que el principio de individualidad de cada persona se materializa en el genoma humano. Esta individualidad radica en las variaciones que se presentan en el ADN. Sin embargo, no es hasta la actualización de esa materia por medio de la forma (alma) cuando la persona se encuentra totalmente diferenciada e individualizada. Esto es, el principio de individualidad del *esse*, por ser el *subsistente*, no solo incluye la dimensión biológica, sino la unidad de la persona perteneciente a la naturaleza humana.

La dimensión biológica forma una unidad con las otras dimensiones, y todas ellas, compenetradas, hacen que la persona, que es sustancia, naturaleza y esencia, sea una, única e individual. Una, porque no hay tres personas correspondientes a cada di-

mensión, sino que en la unidad de las tres forman la persona. Única porque, además de compartir naturaleza humana, cada individuo es irrepetible. Y finalmente individual, porque solo existen los singulares.

Biológicamente, los genes son las unidades de almacenamiento de la información genética, que también es única, individual y propia de cada individuo. Además, la genética se comparte con otros miembros del grupo biológico, la familia. Es entonces a través de la genética que se estudian parentescos, pero no solo eso, sino que la información genética y la variabilidad interindividual llevan al estudio de asociaciones de genes con la susceptibilidad de desarrollar enfermedades, así como la heredabilidad de estas enfermedades(16). En este sentido, aunque la genética es única, no concierne solo al individuo sino también a todo su grupo biológico.

Naturalismo materialista

Hoy existe un riesgo en considerar dos o más principios de la existencia, separando las dimensiones del ser y conduciendo a un dualismo de sustancias. La pérdida de una visión unificada de la persona humana limita la existencia del hombre a su dimensión biológica (cuerpo) y la desliga de las demás dimensiones: la psíquica y espiritual. Como consecuencia, el ser humano se transforma en un ente diferente del que se desprenden unos nuevos(41).

La complejidad de la persona conduce a la necesidad de un análisis transdisciplinario que conlleve al estudio integral del ser humano. La fragmentación está permeando la ciencia y la tecnología, conduciendo a la medición de todo conocimiento a través del mismo criterio metodológico: “Dado un método experimental cuyo objeto es lo cuantificable y medible, lo que se obtiene al aplicarlo no es sino lo cuantificable y medible: lo material. La posible continuación del razonamiento sería pasar a identificar la parte con el todo, esto es, pasar de afirmar que el ser humano es materia a afirmar que es ‘solo’ materia”(43).

Esto lleva a pensar que todo en el ser humano puede ser explicado en términos materiales, corriente que se deriva de un cientificismo. Actualmente el

naturalismo materialista pretende seguir posicionando al método científico como el único método capaz de explicar distintas realidades. La inquietud por comprender al ser humano lleva al estudio de la dimensión puramente biológico-material y a reducir al ser humano a un trozo de materia. Pero desde la misma ciencia experimental podemos demostrar que el hombre no se puede definir materialmente. El genoma humano, que hasta hace pocos años no estaba secuenciado, tiene una longitud aproximada de tres mil millones de pares de bases, que contiene alrededor de 25.000 genes y que sólo el 5% de ese material es codificante. También se encontró que el 99,9% del ADN es idéntico entre las personas; sin embargo, el 0,1% restante corresponde a la variabilidad genética y fenotípica entre los individuos. De hecho, se ha calculado que existe una variante genética por cada 1.200 nucleótidos que, aun siendo silenciosas, otorgan la individualidad a cada ser humano. Una prueba de ADN nos identifica pero ¿es posible considerar la unicidad personal en el simple orden de nucleótidos? Aunque son muchas las posibilidades de variaciones genéticas, al final es un número finito, con lo cual las posibles personas son finitas, lo que lleva a concluir que, si es así, en algún momento aparecería una nueva persona idéntica 'genéticamente' y, con base en el naturalismo materialista, sería una 'misma persona', al reducir al plano material la identidad del *ser*. Por lo que reducir al ser humano a su pura materialidad podría impactar en el concepto filosófico de persona humana y con ello en su propia identidad.

Proporcionalidad terapéutica e integración de las herramientas biotecnológicas en el cuidado de la salud

El principio terapéutico del personalismo se fundamenta en la unidad de la persona humana y, por tanto, se considera ético un acto cuando hay una justificación terapéutica, es decir, si la intervención sobre 'la dimensión o fracción' va en beneficio de la totalidad(40). Por otro lado, el análisis bioético fundamentado en este principio incluye la búsqueda de otras alternativas con menor riesgo a la seleccionada y que la intervención propuesta tenga suficiente evidencia de posibles resultados positivos. Se podría decir que justificar un acto por un posible beneficio en cuanto a la dimensión biológica (pérdida de peso), olvidando la dimensión psíquica o

espiritual, puede conducir a la desintegración del hombre.

Las ciencias tienen el reto de la búsqueda de la verdad integradora y el bien último del ser humano, además de considerar la interdisciplinariedad en torno a la unidad de la persona humana. De lo contrario, los avances científicos pueden desviarse hacia el tecnicismo, olvidando el fin último de la aplicación biotecnológica, el cuidado de la salud y de la vida(44).

La integración de las ciencias debe considerar la complementación y no la sustitución de nuevas herramientas biotecnológicas en el cuidado de la salud y de la vida(45). Así, el desarrollo de las ciencias ómicas y su posible aplicación en los tratamientos nutricionales personalizados sugiere una nueva apertura de conocimientos y técnicas hasta ahora desconocidos(11). Esto lo podemos identificar como "consiliencia", una colaboración entre métodos y técnicas que complementan el estudio del estado nutricional del individuo y, por lo tanto, pueden aportar mayor información para su evaluación, diagnóstico y la propuesta de tratamiento según las características individuales del individuo(46). Pero, como se mencionó, el uso de pruebas nutrigenéticas está conduciendo a fundamentar en el análisis de variantes genéticas el diseño del tratamiento nutricional, sin considerar las otras metodologías tradicionales(47). Es decir, las pruebas nutrigenéticas están sustituyendo en lugar de complementar el proceso de atención nutricional (PAN) en la consulta clínica.

Cuando el progreso del conocimiento y de las técnicas se usa de forma adecuada, implicándose en el contexto global del análisis, puede ser de gran utilidad. Sin embargo, actualmente el uso de las pruebas nutrigenéticas en lugar de ser una participación para un tratamiento integral se está reduciendo hacia la causalidad. Esto es, en lugar de ¿por qué o para qué?, el profesional se pregunta el ¿qué? ¿Qué método será el más apropiado y que asegure un resultado positivo y exitoso? Entonces, cuando el conocimiento se convierte en algo instrumental, los fines de la aplicación biotecnológica terminan en el límite de conocer para el poder. Esto es, cuando la práctica se fundamenta en la factibilidad puede conducir a un absolutismo del uso de la biotecnología y así clasificar el progreso con lo posible.

Romano Guardini pone de manifiesto que: “el hombre de la Edad Moderna opina que todo incremento del poder constituye sin más un progreso, un aumento de seguridad, de utilidad, de bienestar, de energía vital, de plenitud de valores”(48). En ese contexto, buscar y analizar un método con base en la efectividad puede conducir a la tentación sobre un estado subjetivo del conocimiento: la certeza. La situación de riesgo en el ámbito de la salud no es nueva, de hecho la medicina es la ciencia de la incertidumbre(49). Así, la consideración de la posibilidad de riesgos lleva al principio de precaución, principio que se puede definir como la gestión responsable de una situación de incertidumbre científica frente a un riesgo a la salud(50). Por un lado, no se tiene la certeza científica de que el uso de las pruebas nutrigenéticas en el tratamiento nutricional personalizado en pacientes con sobrepeso y/o obesidad conduzca al objetivo de la pérdida de peso (incertidumbre)(4,51-54). Además, la vulnerabilidad con la que se somete el paciente al tratamiento puede incrementarse al considerar que el uso de la biotecnología genómica implica riesgos psíquicos y espirituales. Sin embargo, Kourilsky y Viney entienden que “una convergencia entre precaución, prevención y prudencia podría justificar que se reemplazara el principio de precaución por un principio de prudencia que englobaría a la precaución y la previsión”(50).

Para Aristóteles, un hombre prudente es aquel que tiene la capacidad de discernir y juzgar de una manera conveniente sobre hechos que pueden ser buenos y útiles para el ser. Este beneficio no puede ser de manera particular, sino para la totalidad, para la persona en su unidad. La prudencia es una facultad de la inteligencia y la voluntad porque, una vez conocida la verdad, lleva al recto obrar según lo que la razón muestra como bueno(55). Así, el objetivo de este principio se podría definir como determinar qué nivel de mitigación sería necesario para proteger al individuo de riesgos innecesarios. Además, es importante considerar que cada persona es única, por lo que la prudencia ayuda al bien actuar como recta razón del obrar. Un acto prudente implica considerar tres aspectos: memoria, reflexión y previsión. En este contexto, en el ámbito de la nutrición de precisión, la integración del ayer (antecedentes), del hoy (estado nutricional) y del mañana (posible respuesta al tratamiento)

contribuye en el análisis del uso apropiado de las pruebas nutrigenéticas con la finalidad de la pérdida de peso. Por lo anterior, es importante destacar que la nutrición de precisión, entendida como la adecuación de la alimentación a las necesidades individuales para la prevención y/o tratamiento de enfermedades metabólicas como la obesidad, debe abordarse de modo integral, considerando las dimensiones de la persona humana: biológica (nivel fenotípico y molecular), psíquica (sentimientos) y espiritual (inteligencia, voluntad y libertad)(56).

Conclusión

Considerando lo anterior, la evaluación de riesgos y beneficios es uno de los requisitos fundamentales en el análisis bioético. Esto contribuye a la regulación de los avances biotecnológicos en beneficio del cuidado de la salud y de la vida. En ese sentido, aunque las variantes genéticas pueden contribuir a la individualidad de la persona, considerar sólo la dimensión biológica en un tratamiento para la reducción de peso resulta en un reduccionismo de la persona a materia y, por ende, de su identidad. Además, el análisis de los riesgos del uso de las pruebas nutrigenéticas a la luz de la unidad, individualidad y unicidad de la persona humana conducen al principio de precaución y proporcionalidad terapéutica.

Referencias

1. Kohlmeier M, De Caterina R, Ferguson LR, Görman U, Allayee H, Prasad C, et al. Guide and Position of the International Society of Nutrigenetics/Nutrigenomics on Personalized Nutrition: Part 2 - Ethics, Challenges and Endeavors of Precision Nutrition. *J Nutrigenet Nutrigenomics* 2016; 9(1): 28-46.
2. Del Chierico F, Vernocchi P, Dallapiccola B, Putignani L. Mediterranean diet and health: Food effects on gut microbiota and disease control. *Int J Mol Sci.* 2014; 15(7): 11678-99.
3. Flores M, Glusman G, Brogaard K, Price ND, Hood L. P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society. *Per Med* [Internet]. 2013; 10(6): 565-76. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25342952>
4. Goni L, Qi L, Cuervo M, Milagro FI, Saris WH, MacDonald IA, et al. Effect of the interaction between diet composition and the PPM1K genetic variant on insulin resistance and cell function markers during weight loss: Results from the Nutrient Gene Interactions in Human Obesity: Implications for dietary guidelines NUGEN. *Am J Clin Nutr.* 2017; 106(3): 902-8.
5. Minihane AM. The genetic contribution to disease risk and variability in response to diet: where is the hidden heritability? *Proc Nutr Soc* [Internet]. 2012/11/21. 2013; 72(1): 40-7. Available from: <https://www.cambridge.org/core/article/genetic-contribution-to-disease-risk-and-variability-in-response-to-diet-where-is-the-hidden-heritability/F92122E03C9DABA575C40FC7F5EF99D0>
6. Thomassen Hammerstad G, Sarangi S, Bjørnevoll I. Diagnostic uncertainties, ethical tensions, and accounts of role responsibilities in genetic counseling communication. *J Genet Couns.* 2020; 29(6): 1159-72.
7. Aarons DE. Explorando el balance riesgos/beneficios en la investigación biomédica: algunas consideraciones. *Rev bioét* [Internet]. 2017; 25(2): 320-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252192>
8. Desafíos éticos en investigación genómica y biotecnología. *Acta Bioethica* 2020; 26(2): 137-145. DOI:10.4067/S1726-569X2020000200137
9. Mutch DM, Zulyniak MA, Rudkowska I, Tejero ME. Lifestyle Genomics: Addressing the Multifactorial Nature of Personalized Health. *Lifestyle Genomics* 2018; 11(1): 1-8.
10. De Toro-Martín J, Arsenaault B, Després J-P, Vohl M-C. Precision Nutrition: A Review of Personalized Nutritional Approaches for the Prevention and Management of Metabolic Syndrome. *Nutrients* [Internet]. 2017; 9(8): 913. Available from: <http://www.mdpi.com/2072-6643/9/8/913>
11. Ferguson LR, De Caterina R, Görman U, Allayee H, Kohlmeier M, Prasad C, et al. Guide and Position of the International Society of Nutrigenetics/Nutrigenomics on Personalised Nutrition: Part 1 - Fields of Precision Nutrition. *J Nutrigenet Nutrigenomics* 2016; 9(1): 12-27.
12. San-Cristobal R, Milagro FI, Martinez JA. Future Challenges and Present Ethical Considerations in the Use of Personalized Nutrition Based on Genetic Advice. *J Acad Nutr Diet* [Internet]. 2013; 113(11): 1447-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jand.2013.05.028>
13. Glass S, Fanzo J. Genetic modification technology for nutrition and improving diets: an ethical perspective. *Curr Opin Biotechnol* [Internet]. 2017 Apr 1 [cited 2018 Oct 15]; 44: 46-51. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0958166916302488?via%3Dihub>
14. Ramos-Lopez O, Milagro FI, Allayee H, Chmurzynska A, Choi MS, Curi R, et al. Guide for current nutrigenetic, nutrigenomic, and nutriepigenetic approaches for precision nutrition involving the prevention and management of chronic diseases associated with obesity. *J Nutrigenet Nutrigenomics* 2017; 10(1-2): 43-62.
15. Galbete C, Toledo E, Martínez-González MA, Martínez JA, Guillén-Grima F, Martí A. Pro12Ala variant of the PPARG2 gene increases body mass index: An updated meta-analysis encompassing 49,092 subjects. *Obesity* [Internet]. 21(7): 1486-95. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/oby.20150>
16. Mathes WF, Kelly SA, Pomp D. Advances in comparative genetics: influence of genetics on obesity. *Br J Nutr.* 2011 Oct; S1-10.
17. Ordovas JM, Ferguson LR, Tai ES, Mathers JC. Personalised nutrition and health. *BMJ* [Internet]. 2018 Jun 13; 361: bmj.k2173. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6081996/>
18. Jackson KG, Li Y, Ryan MF, Gibney ER, Brennan L, Roche HM, et al. Association of the tumor necrosis factor-alpha promoter polymorphism with change in triacylglycerol response to sequential meals. *Nutr J* [Internet]. 2016 Jul 25; 15(1): 70. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27456841>
19. Di Renzo L, Cioccoloni G, Falco S, Abenavoli L, Moia A, Sinibaldi Salimei P, et al. Influence of FTO rs9939609 and Mediterranean diet on body composition and weight loss: a randomized clinical trial. *J Transl Med* [Internet]. 2018 Nov 12; 16(1): 308. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30419927>
20. Albuquerque D, Stice E, Rodríguez-López R, Manco L, Nóbrega C. Current review of genetics of human obesity: from

- molecular mechanisms to an evolutionary perspective. *Mol Genet Genomics* 2015 Aug; 290(4): 1191-221.
21. Gibson-Smith D, Bot M, Snijder M, Nicolaou M, Derks EM, Stronks K, et al. The relation between obesity and depressed mood in a multi-ethnic population. The HELIUS study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [Internet]. 2018; 53(6): 629-38. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-018-1512-3>
 22. De la Garza A, Garza-Cuellar M, Silva-Hernandez I, Cardenas-Perez R, Reyes-Castro L, Zambrano E, et al. Maternal Flavonoids Intake Reverts Depression-Like Behaviour in Rat Female Offspring. *Nutrients* [Internet]. 2019; 11(3): 572. Available from: <https://www.mdpi.com/2072-6643/11/3/572>
 23. Poínhos R, van der Lans IA, Rankin A, Fischer ARH, Bunting B, Kuznesof S, et al. Psychological Determinants of Consumer Acceptance of Personalised Nutrition in 9 European Countries. Lucidi F, editor. *PLoS One* [Internet]. 2014 Oct 21; 9(10): e110614. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4204923/>
 24. Martin S. Most Canadians welcome genetic testing. *CMAJ* [Internet]. 2000 Jul 25; 163(2): 200. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10934986>
 25. Bragazzi NL. Situating Nutri-Ethics at the Junction of Nutrigenomics and Nutriproteomics in Postgenomics Medicine. *Curr Pharmacogenomics Person Med* [Internet]. 2013 Jun 12; 11(2): 162-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3715892/>
 26. Bergmann MM, Görman U, Mathers JC. Bioethical Considerations for Human Nutrigenomics. *Annu Rev Nutr* [Internet]. 2008; 28(1): 447-67. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev.nutr.28.061807.155344>
 27. Janssens ACJW, Bunnik EM, Burke W, Schermer MHN. Uninformed consent in nutrigenomic research. *Eur J Hum Genet* [Internet]. 2017 Jul 10; 25(7): 789-90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5520075/>
 28. Estrada C. Evaluación de riesgos en investigaciones en Psicología y disciplinas afines. *Sophia Austral*. 2017; (19): 93-101.
 29. Wolf SM, Branum R, Koenig BA, Petersen GM, Berry SA, Beskow LM, et al. Returning a Research Participant's Genomic Results to Relatives: Analysis and Recommendations. *J Law Med Ethics* [Internet]. 2015; 43(3): 440-63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4617203/>
 30. Oliva-Sánchez PF, Siqueiros-García JM, Vázquez-González JR, Saruwatari-Zavala G, Carnevale A. La medicina genómica en las políticas de salud pública: Una perspectiva de investigadores mexicanos del área biomédica. *Salud Publica Mex*. 2013; 55(1): 16-25.
 31. Camp KM, Trujillo E. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: Nutritional Genomics. *J Acad Nutr Diet* [Internet]. 2014 Feb 1 [cited 2018 Oct 15]; 114(2): 299-312. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2212267213017838?via%3Dihub>
 32. Declaracion universal sobre el genoma humano y los derechos humanos. *Biotecnol Apl*. 1999; 16(SPEC. ISS.).
 33. Mainous AG, Johnson SP, Chirina S, Baker R. Academic family physicians' perception of genetic testing and integration into practice: a CERA study. *Fam Med* [Internet]. 2013; 45(4): 257-62. Available from: <http://europemc.org/abstract/MED/23553089>
 34. Bernhardt BA, Zayac C, Gordon ES, Wawak L, Pyeritz RE, Gollust SE. Incorporating direct-to-consumer genomic information into patient care: attitudes and experiences of primary care physicians. *Per Med* [Internet]. 2012 Sep 1; 9(7): 683-92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23795206>
 35. Grimaldi KA, van Ommen B, Ordovas JM, Parnell LD, Mathers JC, Bendik I, et al. Proposed guidelines to evaluate scientific validity and evidence for genotype-based dietary advice. *Genes Nutr* [Internet]. 2017; 12(1): 35. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12263-017-0584-0>
 36. Covolo L, Rubinelli S, Ceretti E, Gelatti U. Internet-Based Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review. *J Med Internet Res* [Internet]. 2015; 17(12): e279. Available from: <http://www.jmir.org/2015/12/e279/>
 37. Buitendijk GHS, Amin N, Hofman A, van Duijn CM, Vingerling JR, Klaver CCW. Direct-to-Consumer Personal Genome Testing for Age-Related Macular Degeneration. *Invest Ophthalmol Vis Sci* [Internet]. 2014 Oct 2; 55(10): 6167-74. DOI: <https://doi.org/10.1167/iovs.14-15142>
 38. Ng PC, Murray SS, Levy S, Venter JC. An agenda for personalized medicine. *Nature* [Internet]. 2009; 461(7265): 724-6. DOI: <https://doi.org/10.1038/461724a>
 39. Hurlimann T, Stenne R, Menuz V, Godard B. Inclusion and Exclusion in Nutrigenetics Clinical Research: Ethical and Scientific Challenges. *Lifestyle Genomics* [Internet]. 2011; 4(6): 322-43. Available from: <https://www.karger.com/DOI/10.1159/000334853>
 40. Kuthy Porter J, Villalobos Pérez J de J, Martínez González OJ, Tarasco Michel M. *Introducción a la Bioética*. 4a edición. Méndez Editores; 2015.
 41. García Cuadrado JA. *Antropología filosófica. Una introducción a la Filosofía del Hombre*. Quinta, Pamplona: EUNSA; 2010: 15-255.
 42. Martí Andrés G. Sustancia individual de naturaleza racional: el principio personificador y la índole del alma separada. Individual Substance of Rational Nature: The Personification Principle and the Nature of the Separated Soul. *Metafisica*

- y Pers. 2017; (1): 113-29.
43. Carbonell C, Flamarique L. *De simios, cyborgs y dioses*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva; 2016.
 44. López Moratalla N. Biología y ética de la bioética: la urgente necesidad de realismo. *Cuad Bioética* [Internet]. 2013; 24(2): 251-64. Available from: <http://www.aebioetica.org/revistas/2013/24/81/251.pdf>
 45. De Roos B, Brennan L. Personalised Interventions —A Precision Approach for the Next Generation of Dietary Intervention Studies. *Nutrients* [Internet]. 2017 Aug 9; 9(8): 847. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5579640/>
 46. Lim S-S. Towards consilience in science of learning: data as currency for collaboration. *Sci Learn* [Internet]. 2016; 1(1): 16009. DOI: <https://doi.org/10.1038/npscilearn.2016.9>
 47. Smith CE, Fullerton SM, Dookeran KA, Hampel H, Tin A, Maruthur NM, et al. Using Genetic Technologies To Reduce, Rather Than Widen, Health Disparities. *Health Aff*(Millwood) [Internet]. 2016 Aug 1; 35(8): 1367-73. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5100696/>
 48. Fayos Febrer R. Personalist bioethics in the Romano Guardini's thought. *Cuad Bioet*. 2014; 25(83): 159-68.
 49. Rysavy M. Evidence-based medicine: A science of uncertainty and an art of probability. *Virtual Mentor*. 2013; 15(1): 4-8.
 50. Roqué MV, Macpherson I, Gonzalvo Cirac M. El principio de precaución y los límites en biomedicina. *Pers y Bioética* 2015; 19(1): 129-39.
 51. De Luis DA, Aller R, Izaola O, Fuente B, Conde R, Sagrado MG, et al. Evaluation of weight loss and adipocytokines levels after two hypocaloric diets with different macronutrient distribution in obese subjects with rs9939609 gene variant. *Diabetes Metab Res Rev* [Internet]. 2012 Aug 3; 28(8): 663-8. DOI: <https://doi.org/10.1002/dmrr.2323>
 52. De Luis DA, Romero E, Izaola O, Primo D, Aller R. Cardiovascular Risk Factors and Insulin Resistance after Two Hypocaloric Diets with Different Fat Distribution in Obese Subjects: Effect of the rs10767664 Gene Variant in Brain-Derived Neurotrophic Factor. *Lifestyle Genomics* [Internet]. 2017; 10(5-6): 163-71. Available from: <https://www.karger.com/DOI/10.1159/000485248>
 53. Razquin C, Martínez JA, Martínez-González MA, Bes-Rastrollo M, Fernández-Crehuet J, Martí A. A 3-year intervention with a Mediterranean diet modified the association between the rs9939609 gene variant in FTO and body weight changes. *Int J Obes* [Internet]. 2010; 34(2): 266-72. Available from: <https://doi.org/10.1038/ijo.2009.233>
 54. Stocks T, Ångquist L, Banasik K, Harder MN, Taylor MA, Hager J, et al. TFAP2B Influences the Effect of Dietary Fat on Weight Loss under Energy Restriction. Tomé D, editor. *PLoS One* [Internet]. 2012 Aug 27; 7(8): e43212. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3428346/>
 55. Aristóteles. *Moral a Nicómaco*. Espasa; 2003.
 56. Celis-Morales C, Marsaux CFM, Livingstone KM, Navas-Carretero S, San-Cristobal R, Fallaize R, et al. Can genetic-based advice help you lose weight? Findings from the Food4Me European randomized controlled trial. *Am J Clin Nutr*. 2017; 105(5): 1204-13.

Recibido: 7 de marzo de 2022

Aceptado: 10 de mayo de 2022

SHARED DECISION-MAKING IN GENETIC COUNSELING: A SCOPING REVIEW

Peng Chenyang¹, Ning Ni¹, Li Yiyu¹, Tan Xiangmin¹, Tu Chaofeng², Sun Mei³

Abstract: Background: It is challenging to make informed decision in genetic counseling. Shared decision-making provides a chance in balancing the information and preferences between counselors and counsees. However, the status and prescriptions of shared decision-making have not been extensively studied in genetic counseling. Aim: To develop an up-to-date literature review of the shared decision-making in genetic counseling, identify knowledge gaps, and provide inspiration and suggestions for the development and practice of genetic counseling. Methods: “Genetic Counseling” and “Shared decision-making” were used to search in PubMed, Web of Science, Embase, Wanfang, CNKI and CBM databases. The search deadline was March 26, 2021. Results: A total of 22 articles were included, and four themes were identified: how people involved in genetic counseling, different stakeholders involved in SDM, multiple facilitators and barriers to SDM and the effectiveness of SDM in genetic counseling. Conclusion: Each participant needs to recognize their boundaries and make the best effort to involve in the shared decision-making. In the future, multinational studies should be considered for bringing shared decision-making to the global scale and well-designed studies are required to explore the long-term impact of shared decision-making in genetic counseling.

Keywords: genetic counseling, shared decision-making, influence factors, scoping review

La toma de decisiones compartida en el asesoramiento genético: una revisión del ámbito de aplicación

Resumen: Antecedentes: Es un reto tomar una decisión informada en el asesoramiento genético. La toma de decisiones compartida ofrece una oportunidad para equilibrar la información y las preferencias entre los asesores y los pacientes. Sin embargo, el estado y las prescripciones de la toma de decisiones compartida no se han estudiado ampliamente en el asesoramiento genético. Objetivo: Desarrollar una revisión bibliográfica actualizada de la toma de decisiones compartida en el asesoramiento genético, identificar las lagunas de conocimiento y proporcionar inspiración y sugerencias para el desarrollo y la práctica del asesoramiento genético. Métodos: “Genetic Counseling” y “Shared decision-making” se utilizaron para buscar en las bases de datos PubMed, Web of Science, Embase, Wanfang, CNKI y CBM. La fecha límite de búsqueda fue el 26 de marzo de 2021. Resultados: Se incluyó un total de 22 artículos y se identificó cuatro temas: cómo se involucran las personas en el asesoramiento genético, las diferentes partes interesadas involucradas en la GDS, los múltiples facilitadores y barreras para la GDS y la efectividad de la GDS en el asesoramiento genético. Conclusión: Cada participante necesita reconocer sus límites y hacer el mejor esfuerzo para involucrarse en la toma de decisiones compartida. En el futuro, se debe considerar la realización de estudios multinacionales para llevar la toma de decisiones compartida a la escala global y se requieren estudios bien diseñados para explorar el impacto a largo plazo de la toma de decisiones compartida en el asesoramiento genético.

Palabras clave: asesoramiento genético, toma de decisiones compartida, factores de influencia, revisión de alcance

Tomada de decisão compartilhada em aconselhamento genético: uma revisão de propósito

Antecedentes: Tomar uma decisão informada em aconselhamento genético é um desafio. A tomada de decisão compartilhada (SDM) fornece uma oportunidade para contrabalançar a informação e preferências entre conselheiros e aconselhados. Entretanto, o status e prescrições da tomada de decisão compartilhada não têm sido extensivamente estudados em aconselhamento genético. Objetivo: Desenvolver uma revisão de literatura atualizada sobre a tomada de decisão compartilhada em aconselhamento genético, identificar lacunas no conhecimento e fornecer inspiração e sugestões para o desenvolvimento e prática do aconselhamento genético. Métodos: “Genetic Counseling” e “Shared decision-making” foram usados para pesquisar nos bancos de dados PubMed, Web of Science, Embase, Wanfang, CNKI e CBM. A data limite para a pesquisa foi 26 de março de 2021. Resultados: Um total de 22 artigos foram incluídos e quatro temas foram identificados: como pessoas se envolveram em aconselhamento genético, diferentes interessados envolvidos em SDM, facilitadores e barreiras múltiplas à SDM e efetividade da SDM em aconselhamento genético. Conclusão: Cada participante necessita reconhecer seus limites e fazer os melhores esforços para se envolver em tomada de decisão compartilhada. No futuro, estudos multinacionais devem ser considerados para trazer a tomada de decisão compartilhada a uma escala global e estudos bem desenhados são requeridos para explorar o impacto a longo prazo da tomada de decisão compartilhada em aconselhamento genético.

Palavras chave: aconselhamento genético, tomada de decisão compartilhada, fatores de influência, revisão de propósito

¹ Xiangya School of Nursing, Central South University, Changsha, Hunan, China. Reproductive and Genetic Hospital of CITIC-Xiangya, Changsha, China. **Correspondence:** pengchenyang1997@outlook.com

² Reproductive and Genetic Hospital of CITIC-Xiangya, Changsha, China. **Correspondence:** 465278772@qq.com

³ Xiangya School of Nursing, Central South University, Changsha, Hunan, China. Hunan Women's Research Association, Changsha, Hunan, China. **Correspondence:** smnjw2008@126.com

1. Introduction

The profession of genetic counseling can be traced back as far as 1906. Early genetic counseling including premarital and post marital genetic counseling, which can analyze and explain different genetic variations, and make counsees understand the risk for themselves and the offspring. So genetic counseling has a significant impact for preventing hereditary diseases and birth defects(1). This approach fit well with the interest of the eugenics. Until 1960s, the term “genetic counseling” and “eugenics” were interchangeable(2). In 2006, the National Society of Genetic Counselors (NSGC) defined genetic counseling as the process of helping people understand and adapt to the medical, psychological, and familial implications of genetic contributions to disease(3).

Nowadays, genetic diseases do not have good treatment methods at the current level of medical care, and genetic diseases accompany people throughout their lives. So, each choice of counsees has its own advantages and disadvantages. It is important for counsees to make informed decision based on their values in genetic counseling(4). Non-directiveness counseling was once a typical model in genetic counseling. However, it may be impossible or hard to achieve for many reasons, like health service organizations promoting screening tests. When it comes to oncology genetic counseling, counselors can subconsciously intervene in counselor’s decisions. Thus, non-directiveness counseling may confuse counselors and counsees, and counselors may tend to directiveness counseling in this progress(5). Because of the limitation of the non-directiveness counseling model, shared decision-making (SDM) model has appeared. Shared decision-making was defined by involving at least two participants, including counselee and counselor who share information and preferences to reach an agreement on the decision-making process(6). SDM is widely used not only for protecting counsees’ autonomy and value as non-directiveness(7), but also for respecting counsees’ needs along with the evidence-based guidance by counselors(8).

To date, it is reported that SDM were applied by all sorts of clinical scenarios. SDM excepted been valuable and had good acceptance in elec-

tive surgery(9,10), and it was commonly used in oncology which could improve patient’s emotional health(11). Similar findings were observed in the field of mental health(12). What’s more, SDM was recommended for all, even the “low-risk” patient(13). and including the elderly and children(14,15). In terms of effectiveness, SDM reflect good results. In individual level, SDM showed fewer decisional conflict and greater satisfaction with improving adherence and increase trust. It has also been proven to contribute to reducing health inequalities for vulnerable groups(16). In organizational level, shared decision-making resulted in a lower professional burnout rate, better resource utilization and cost reduction in the long term. Last, in healthcare system level, it would lead to innovative treatment, reduce malpractice costs, and improve cost-effectiveness(17).

Despite the studies are increasingly published on expanding the prescription of stakeholders and the facilitators and barriers for implementing SDM in genetic counseling. The reported cases were mostly limited in a single population, single genetic counseling aspect and single country. And the lacks of orientation on implementation confuse practitioners in counseling progress. Considering the growing demand of genetic counseling, the scoping review was conducted to synthesis different stakeholders’ experience and prescriptions of SDM in genetic counseling, identify the knowledge gap, and provide implantation for future practice.

2. Method

2.1. Study design

The protocol of this study was developed by Arksey’s scoping review framework(18). The process of this methodology includes five stages: (1) identifying the research question; (2) identifying relevant studies; (3) study selection; (4) charting the data; (5) collating, summarizing and reporting the results.

2.2. Research questions

This scoping review aimed to develop an up-to-date literature review of the SDM in genetic counseling, identify knowledge gaps, and provide

inspiration and suggestions for the development and practice of genetic counseling. The review questions were:

- (1) What is the evidence regarding the perceptions of various stakeholders of shared decision-making for genetic counseling?
- (2) What is the evidence regarding the facilitators and barriers for implementing shared decision-making in genetic counseling?

2.3. Searching strategies

A systematic search was conducted in six electronic databases (PubMed, Web of Science, EMBASE, CBM, CNKI, and Wanfang) from inception until March 26, 2021, using the following string of key terms: ((counseling OR clinic visits) AND (genetic OR hereditary disease OR genetic disease OR inherited disease)) AND (((patient OR client OR counselee) AND (involvement OR participation OR engagement)) AND decision making) OR (shared decision-making OR decided together OR informed decision making))

2.4. Study selection

Figure 1 shows the flow diagram of the study selection process. The title and abstract of all articles were screened for eligibility by two researchers (PCY and NN). Disagreements were discussed by the third researcher (SM) until a consensus was reached. Articles were included that: (1) described the stakeholder in genetic counseling, included genetic counseling recipient and their families or caregivers, genetic counseling givers et al; (2) focused on SDM in genetic counseling; (3) the study design included cross-sectional study, randomized controlled trial, quasi-experimental study, cohort study, case-control study and qualitative research; (4) were written in English or Chinese. Articles were excluded if (1) studies focusing on the validity and reliability of scales; (2) studies focusing on developing and evaluating decision aid; (3) existing reviews and conference articles to avoid the risk of including the same studies more than once.

2.5 Charting data

Data of included articles were charted by two researchers independently (PCY and NN). A data

extraction form was designed for this review based on Arksey's scoping review framework. The form captured detailed information which the content of authors, year of publication, study location, aim of study, study design, genetic counseling givers and recipients, study instrument, outcome measures and primary results.

3. Results

3.1. Search results

The search retrieved 2549 publications and 1829 after duplication. After title and abstract screening, 139 articles remained for full-text screening, 83 and 34 articles for not aimed at shared decision-making or genetic counseling and are conference or reviews publications were excluded. Eventually, 22 articles were included (Figure 1).

3.2. Article characteristics

Of the 22 articles, the publication year was between 2000 and 2021 and originated from 16 different countries, mostly from the USA (n=6). 12 qualitative and 10 quantitative articles were included in study and the study subject cover genetic counselors, midwives and pregnant women. Table 1 shows article characteristics, Supplements Table 1 and Table 2 show key characteristics in each article.

3.3. How people involved in genetic counseling

The study showed that genetic counsees had a strong desire to share but resulted in private decision progress for various reasons(19-25). Influenced by diverse modes of communications, the consultation was often unsatisfactory. Counselors preferred to explain how the disease developed, but counsees were concerned about the outcomes or alternative options(26). When talking about uncertainty, counselors tended to avoid in-depth discussions to diffuse their responsibility. However, instead of probability information, counsees wanted as much certain information as possible, including information about both good and bad outcomes(19). As for the decision-making progress, counselors seldom tried to influence counsees' decisions overtly even if they felt uneasy about it(24), which made counsees feel

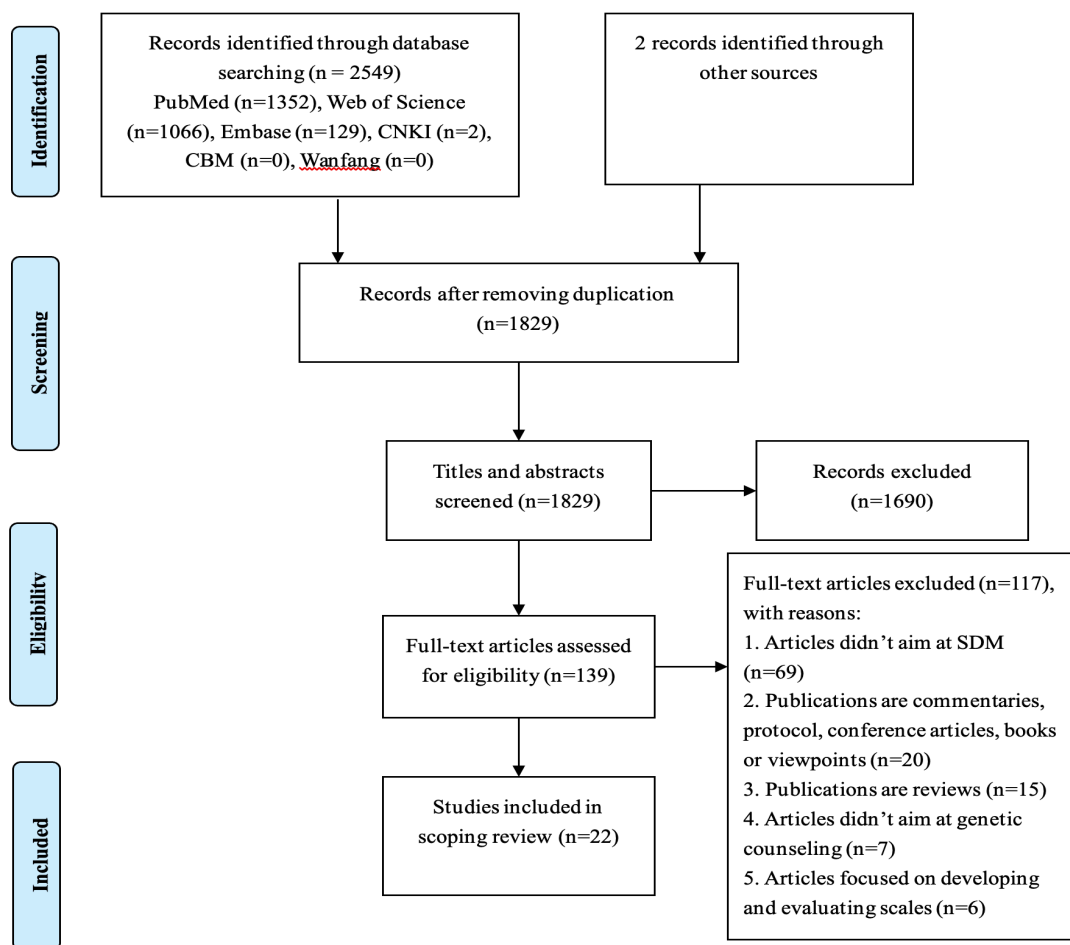


Figure1. Flow diagram of article selection process

frustrated(25). On the contrary, some counselees complained that if they refused the counselor's advice, they were considered irresponsible or irrational(25). Counselors had also made efforts towards SDM by directing patients to consult different specialties to gain more comprehensive knowledge. However, patients have received contradictory information, which has been extremely confusing for them(26).

3.4. Different stakeholders involved in SDM

3.4.1. Involved decision as a couple

In pediatric genetic counseling, healthcare provi-

ders thought parents should make independent decisions for their child because only parents knew exactly how their child suffering at home and parents took the responsibility as guardians for the future of child(27-29). Moreover, if had an affected child, parents might feel guilty and self-blamed(30). So they made decisions collaboratively and share the risks to give each other more support(23). The situation was comparable for prenatal genetic counseling. While in prenatal testing, males tend to hand over power to females because it happened to females but not males(29,31). As to encountering disagreement, the most common response was: talking it over until we come to a compromise or agreement(31).

Article characteristics	Types and numbers						
Location	USA (n=6)	China (n=2)	Switzerland (n=2)	Iran (n=2)	UK (n=2)	Italy (n=2)	Netherlands (n=2)
	Australia (n=1)	Denmark (n=1)	Canada (n=1)	Ghana, Cameroon and Tanzania (n=1)	Israel (n=1)	France (n=1)	Pakistan (n=1)
Study design	Cross-sectional study (n=6)	Randomized controlled trial (n=1)	Cohort study (n=1)	Quasi-experimental study (n=2)	Qualitative research (n=12)		
Genetic counseling givers	Genetic counselors (include master's degree in nursing and genetic counseling intern) (n=5)	Gynecologists (n=3)	Midwives (n=2)	Breast surgeons (n=1)	Oncologists (n=1)		
Genetic counseling recipients	Pregnant and birth-giving women (n=9)	Genetic risk Carrier (n=6)	Families or caregivers (n=4)	Patients (n=3)	Religious leaders and community leaders (n=1)		

Table 1 Article characteristics

3.4.2. Families involved in SDM

The participation in decision-making was dynamic in families. When counselees were thought to be vulnerable or immature, their families could intervene in the decision-making progress(27,32). Since the disease originated from family, counselees were willing to discuss it with family members(27). On the contrary, other counselees considered that families might not understand the complexity of the situation especially the families “in-law”(29,32), and too many different views from families would lead to difficulties in decision-making progress(23).

3.4.3. Healthcare providers involved in SDM

Involvements in SDM presented vary among healthcare providers. Counselors believed that they had a higher degree of SDM, though the observer's ratings were in the middle level(33). Likewise, clinical geneticists scored significantly lower than residents or genetic counselors on the degree of SDM(34). Almost all counselees committed that

healthcare providers played an important role in genetic counseling. In genetic counseling, healthcare providers include genetic counselors, nurses, gynecologists, midwives, oncologists and so on. Healthcare providers were considered as involved in decision-making because they were knowledgeable about the disease(27). On the other hand, healthcare providers couldn't constitute an arbiter but represent an information giver and a preference constructor(23,28). Getting involved in SDM could make a trustworthy relationship between counselors and counselees(25,28).

3.4.4. Religious leaders involved in SDM

Counseling religious leaders were seen as a pathway in religiously developed regions. Counselees felt that religious beliefs would have some guidance on decision making, but would not be the reason for them to refuse screening or testing(29). In some religious denominations, people would even think of consulting their pastor for this decision. They also stated that consulted clergy as a sign of respect and that whether they consulted

them were also related to the status of the counselees in their community or tribe(27).

3.5. Multiple facilitators and barriers to SDM

3.5.1. Counselees' characteristics and SDM

There are 39%-95%(23-25,27) of counselees who prefer SDM. There are a few predictors for this preference. The first one is the education level: a lower education level has a strong relationship with the low autonomy decision making(20,24). On the contrary, K. Tiller(23) reported that the preference was not found to be associated with education level, which may uniquely for their participants. And the second one is ethnicity: white men preferred autonomy decision-making, instead, black men preferred provider-driven decision-making, while Asians showed more interest in SDM(24). Meanwhile, informed decision-making ability is another important predictor. When counselees were thought to be vulnerable or immature, family and community would engage in and assist them to make an informed decision(21,29). However, age cannot predict any preference(20,23).

3.5.2. Healthcare providers' characteristics and SDM

Affected by different counseling models, healthcare providers' preferences of SDM were not quite the same. As the typical counseling model, non-directiveness counseling was deeply rooted in genetic counselors' minds. Healthcare providers thought they must withdraw the decision making progress to protect counselees' autonomy(31). With the development of the counseling model, SDM was accepted by clients gradually. About 47% of healthcare providers were in favor of SDM(21). Counselors with a more positive attitude towards SDM showed a higher degree of SDM in genetic counseling. Some healthcare providers criticize the over-regulation in the doctor-patient relationships and they considered that involving the decision was part of a trustworthy relationship between patients and healthcare providers(31). However, there was not any association between years of working experience, training in communication skills, or perceived social norm and shared decision-making degree(22).

3.5.3. Factors related to counseling progress

In the case of cross-national, linguistic and cultural consultations, the use of qualified medical interpreters(35), with similar cultural backgrounds can facilitate the implementation of SDM(30). In terms of information provision, progressively more decision-relevant information that is more complete and consistent with counselees' preferences can also facilitate SDM(26,35). Concerning decision goals, researchers have suggested short-term decision goals(35), the alignment of consultation goals and values between the decision participants(36) are also among the factors that influence the implementation of shared decision making. In addition, R. Kenen(24) found that the use of multidisciplinary consultation could also enhance participation in SDM. However, the degree of SDM was not linked to the approach of health education (video, comic, brochure)(22).

3.6. Effectiveness of SDM in genetic counseling

Using SDM in genetic counseling would enhance participants' satisfaction. The greater degree of involvement, the satisfaction would get larger, even in the case of poor results(37). And there was an interaction between the doctor-patient relationships and SDM, which could contribute to a trustworthy relationship between doctor and patient and vice versa(20,38). Another interaction was informative and SDM, before the consultation the more information you knew, the easier it was to meet SDM. Likewise, the doctor would also provide more information to the patient in a SDM communication model(32,34). The use of SDM also had an impact on the counselee's psychology. Counselees in shared decision-making group had higher anxiety scores than the control group which might be due to the SDM group receiving more information and resulting in information overload(33,39). In the longitudinal view, counselees with SDM averaged a 50% reduction in anxiety(33). Moreover, the use of SDM in genetic counseling could also reduce decisional conflicts and the risk of decision regret(33,40).

4. Discussion

This scoping review provides an overview of the existing literature on the current status,

stakeholder's prescription and the facilitation and barriers of SDM in genetic counseling. In this review, 22 articles were included, which were mainly focused after 2018, with predominance in countries such as Europe and the Americas and several research aspects, including prenatal genetic counseling, pediatric genetic counseling and oncology genetic counseling. Overall, implementation of SDM in genetic counseling showed positive effects, and most counsees were in favor of SDM, while some factors prevented them from being deeply involved in which suggests the necessity to respect counsees' preferences and promote them deeply involved in. On the other hand, affected by the non-directiveness guideline, counselors' views on SDM are mixed. It may require more appropriate training for counselors. As the largest group of healthcare providers, nurses have the potential for a significant impact on facilitating the practice of SDM in genetic counseling.

4.1. The boundary of shared is negotiable

4.1.1. The boundary between counselor and counselee

Four steps in SDM: (1) at least two participants: counselor and counselee; (2) both parties share information; (3) build consensus about preferred treatment; and (4) reach an agreement on treatment to implement(6). This review revealed that today's genetic counseling remains in the first step even: because of the low education level, the differences of culture and linguistic, both parties do not share well. What's more, counselors are prudent in the consideration of autonomy, while counsees need more help in some cases. Thus healthcare providers are required to take more effort to elicit counselee's preference to explore the boundary between private and collaboration. In addition, the boundary is not fixed, as the discussion progressed, the boundary may swing from healthcare providers' side to the private side. Healthcare providers need to grasp the line between shared and private accurately to promote good doctor-patient relationships.

4.1.2. The boundary between family and counselee

Families involved in SDM are welcomed in vul-

nerable groups, like children, old people and the mental disordered(41-43). However, the involvement of families in genetic counseling is variable. Considering personal privacy, many people thought the decisions were limited to couples. Too many different views from families may confuse counsees and result in decisional difficulties. Notably, family history plays an important part in genetic diseases(44). and genetic counseling is also family-based. Detailed and clear family history can provide much help in the diagnosis and treatment of genetic diseases. Healthcare providers welcome the involvement of families(45). In this review, we found that the families' involvement was not routinely implemented, which suggests healthcare providers have to highlight the importance of families' involvement and encourage the involvement of families while protecting their privacy.

4.2. Culture and SDM

Five studies mentioned the influence of culture on SDM(27,29,30,32,35). A shared cultural background has the same language and the same common saying, which can reduce misunderstandings and improve the effect of communication during consultations. Culture can have an impact on the decision-making progress: in China strong clan culture and family ties made the paternalistic decision-making model deeply entrenched. During the decision-making progress, they depend on the views from seniors like parents, community leaders and neglect the views in their mind. In this condition, healthcare providers are required to develop a deep understanding and respect for counsees from cultural background above, and elicit the counsees' self-preference when necessary.

4.3. SDM supported by decision aids

Similar to previous studies, information is the most common barrier in shared decision-making(46). Insufficient information may come from lack of information provision, low education level and poor communication between healthcare providers and counsees. Decision aids are a sort of knowledge syntheses tool which translate evidence into patient-friendly to inform patients on their options, help them clarify the value they place on benefits versus harms, and guide them in the process of decision-making(47). Formats for

these tools include paper-based booklets, video/DVDs, decision boards and Internet-based materials. Using decision aids to help counsees gain more evidence-based knowledge and clarify their value before the consultation, which can enhance the involvement in SDM. Researchers show that the frequency of values-incongruent choices and decisional conflict were significantly dropped and satisfaction was increased by decision aids(48,49). Those imply that researchers develop more target decision aids for genetic disease and relative tests.

4.4. Healthcare providers promote SDM in genetic counseling

The complexities of decisions in genetic counseling need healthcare providers make efforts to provide more opportunities for counsees' discussion. Our review demonstrates that nurses seldom involved in SDM. However, a recent study revealed that nurses who have more direct long-term contact with patients and tend to be more positive about the need for SDM(50,51). Bottorff also presented the importance of nurses in the genetic era in early 2005(52). First, nurses comprise the largest proportion of the health workforce, and nurses were more likely to provide genetic counseling in the remote area. Second, nurses have more opportunity to educate the public on genetic health care issues. Moreover, nurse-involved genetic counseling better reflects the philosophy of person-centered care, and nurses also show higher satisfaction with the genetic counseling they provide(53). Furthermore, during the current COVID-19 pandemic, social distancing and health service reallocation interfere with a preference for an in-person visit(54). Those above present potential for nurse showing the leadership of SDM in genetic counseling.

4.5. Implementation and future exploration of SDM in genetic counseling

This review points out that the SDM shows positive effects among genetic counseling. Use of SDM in genetic counseling could be strongly promoted in the future. However, the role of cultural background and information in SDM should be noted, and it is necessary to generalize the training of SDM for all healthcare providers. Whereas, the evidence that implements SDM in genetic coun-

seling is limited. And the current studies mainly adopt the cross-sectional study and qualitative research which can only explain the correlation between factors and describe the current situation. In the future, multinational studies should be considered for bringing SDM to the global scale and researchers may focus on randomized controlled trial and cohort studies to confirm the effectiveness. Therefore, well-designed studies are required to explore the impact of shared decision-making in genetic counseling in the long term.

4.6. Limitations

The studies were mainly described genetic counseling in prenatal, pediatric and oncology and there were no study included genetic counseling in neurology, ophthalmology and psychiatry. And the publications retrieved in the grey literature search were presumably not perfectly complete, some publications were not accessible for our research team, and publications could have been missed due to the great diversity of possible sources. Therefore it is difficult to generalize the use of SDM in all genetic counseling in this study. Also, we only included articles written in Chinese and English. Missing articles in other languages may bias the impact of culture on SDM. Finally, in line with the scoping review checklist(55), no quality assessment was Journal Pre-proof performed on the included studies. This may challenge the interpretation of results, particularly when discussing and drawing conclusions on the effectiveness of SDM in genetic counseling.

5. Conclusion

This review provides a comprehensive synthesis of the literature focusing on the current statuses and perceptions of various stakeholders of SDM in genetic counseling. It was found that various stakeholders were involved in SDM in different levels. And stakeholders had positive views on the use of SDM in genetic counseling. Moreover, it is essential to be in the same cultural background and have adequate information between counselors and counsees. Furthermore, decision aid and nurses may play a significant role in the future of genetic counseling. Finally, further exploration can focus on multinational and longitudinal study design to provide more evidence on SDM in genetic counseling.

Funding

This study was supported by National Natural Science Foundation of China (82103957)

Conflict of interest

The authors have no conflict of interest to disclose.

Reference

1. Bener A, Al-Mulla M, Clarke A. Premarital Screening and Genetic Counseling Program: Studies from an Endogamous Population. *Int J Appl Basic Med Res.* 2019; 9(1): 20-6.
2. Stern C. *Principles of Human Genetics.* San Francisco, USA: WH Freeman and Co., 1960.
3. Resta R, Biesecker BB, Bennett RL, Blum S, Hahn SE, Strecker MN, et al. A new definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force report. *J Genet Couns.* 2006; 15(2): 77-83.
4. Smets E, van Zwieten M, Michie S. Comparing genetic counseling with non-genetic health care interactions: two of a kind? *Patient Educ Couns.* 2007; 68(3): 225-34.
5. Weil J, Ormond K, Peters J, Peters K, Biesecker BB, LeRoy B. The Relationship of Nondirectiveness to Genetic Counseling: Report of a Workshop at the 2003 NSGC Annual Education Conference. *Journal of Genetic Counseling* 2006; 15(2): 85-93.
6. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* 1997; 44(5): 681-92.
7. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract.* 2000; 50(460): 892-9.
8. Elwyn G, Gray J, Clarke A. Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *J Med Genet.* 2000; 37(2): 135-8.
9. Xu J, Prince AER. Shared decision-making in vascular surgery. *J Vasc Surg.* 2019; 70(5): 1711-5.
10. Shinkunas LA, Klipowicz CJ, Carlisle EM. Shared decision making in surgery: a scoping review of patient and surgeon preferences. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2020; 20(1): 190.
11. Sorensen van Essen H, Piil K, Dahl Steffensen K, Rom Poulsen F. Shared decision making in high-grade glioma patients-a systematic review. *Neurooncol Pract.* 2020; 7(6): 589-98.
12. Huang C, Plummer V, Lam L, Cross W. Perceptions of shared decision-making in severe mental illness: An integrative review. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2020; 27(2): 103-27.
13. Sturgess J, Clapp JT, Fleisher LA. Shared decision-making in peri-operative medicine: a narrative review. *Anaesthesia* 2019; 74 Suppl 1: 13-9.
14. Wijngaarde RO, Hein I, Daams J, Van Goudoever JB, Ubbink DT. Chronically ill children's participation and health outcomes in shared decision-making: a scoping review. *Eur J Pediatr.* 2021; 180(8): 2345-57.
15. Pel-Littel RE, Snaterse M, Teppich NM, Buurman BM, van Etten-Jamaludin FS, van Weert JCM, et al. Barriers and facilitators for shared decision making in older patients with multiple chronic conditions: a systematic review. *BMC Geriatr.* 2021; 21(1): 112.
16. Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, et al. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2014; 9(4): e94670.
17. Elwyn G, Frosch DL, Kobrin S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implement Sci.* 2016; 11: 114.
18. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 2005; 8(1): 19-32.
19. Tiller K, Meiser B, Gould L, Tucker K, Dudding T, Franklin J, et al. Knowledge of risk management strategies, and information and risk management preferences of women at increased risk for ovarian cancer. *Psychooncology* 2005; 14(4): 249-61.
20. Helmes AW, Bowen DJ, Bengel J. Patient preferences of decision-making in the context of genetic testing for breast cancer risk. *Genet Med.* 2002; 4(3): 150-7.
21. Molina F, Dehlendorf C, Gregorich SE, Kuppermann M. Women's preferences for and experiences with prenatal genetic testing decision making: Sociodemographic disparities in preference-concordant decision making. *Patient Educ Couns.* 2019; 102(3): 595-601.
22. Dugger C, Anderson HS, Miller CE, Wong B, Johnson EP, Rothwell E. Assessing clinical education tools for expanded carrier screening. *J Genet Couns.* 2020.

23. Carroll FE, Owen-Smith A, Shaw A, Montgomery AA. A qualitative investigation of the decision-making process of couples considering prenatal screening for Down syndrome. *Prenat Diagn.* 2012; 32(1): 57-63.
24. Kenen R, Ardern-Jones A, Lynch E, Eeles R. Ownership of uncertainty: healthcare professionals counseling and treating women from hereditary breast and ovarian cancer families who receive an inconclusive BRCA1/2 genetic test result. *Genet Test Mol Biomarkers* 2011; 15(4): 243-50.
25. Fadda M, Chappuis PO, Katapodi MC, Pagani O, Monnerat C, Membrez V, et al. Physicians communicating with women at genetic risk of breast and ovarian cancer: Are we in the middle of the ford between contradictory messages and unshared decision making? *PLoS One* 2020; 15(10): e0240054.
26. Shiloh S, Gerad L, Goldman B. Patients' information needs and decision-making processes: what can be learned from genetic counselees? *Health Psychol.* 2006; 25(2): 211-9.
27. Bukini D, deVries J, Treadwell M, Anie K, Dennis-Antwi J, Kamga KK, et al. Exploring the Role of Shared Decision Making in the Consent Process for Pediatric Genomics Research in Cameroon, Tanzania, and Ghana. *AJOB Empir Bioeth.* 2019; 10(3): 182-9.
28. Hertig SG, Cavalli S, Burton-Jeangros C, Elger BS. 'Doctor, what would you do in my position?' Health professionals and the decision-making process in pregnancy monitoring. *J Med Ethics* 2014; 40(5): 310-4.
29. Ahmed S, Yi H, Dong D, Zhu J, Jafri H, Rashid Y, et al. Interpretations of autonomous decision-making in antenatal genetic screening among women in China, Hong Kong and Pakistan. *Eur J Hum Genet.* 2018; 26(4): 495-504.
30. Zayts O, Shipman H, Fung JLE, Liu APY, Kwok S-Y, Tsai ACH, et al. The different facets of "culture" in genetic counseling: A situated analysis of genetic counseling in Hong Kong. *American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in Medical Genetics* 2019; 181(2): 187-95.
31. Kenen R, Smith AC, Watkins C, Zuber-Pittore C. To Use or Not to Use: Male Partners' Perspectives on Decision Making About Prenatal Diagnosis. *J Genet Couns.* 2000; 9(1): 33-45.
32. Godino L, Jackson L, Turchetti D, Hennessy C, Skirton H. Decision making and experiences of young adults undergoing presymptomatic genetic testing for familial cancer: a longitudinal grounded theory study. *Eur J Hum Genet.* 2018; 26(1): 44-53.
33. Birch PH, Adam S, Coe RR, Port AV, Vortel M, Friedman JM, et al. Assessing Shared Decision-Making Clinical Behaviors Among Genetic Counsellors. *J Genet Couns.* 2018.
34. Medendorp NM, Hillen MA, van Maarschalkerweerd PEA, Aalfs CM, Ausems M, Verhoef S, et al. 'We don't know for sure': discussion of uncertainty concerning multigene panel testing during initial cancer genetic consultations. *Fam Cancer* 2020; 19(1): 65-76.
35. Kamara D, Weil J, Youngblom J, Guerra C, Joseph G. Cancer Counseling of Low-Income Limited English Proficient Latina Women Using Medical Interpreters: Implications for Shared Decision-Making. *J Genet Couns.* 2018; 27(1): 155-68.
36. Hunt LM, de Voogd KB, Castañeda H. The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: does clinical information inform patient decision-making? *Patient Educ Couns.* 2005; 56(3): 302-12.
37. Birkeland S, Bismark M, Barry MJ, Moller S. Is greater patient involvement associated with higher satisfaction? Experimental evidence from a vignette survey. *BMJ Qual Saf.* 2021.
38. Martin L, Hutton EK, Spelten ER, Gitsels-van der Wal JT, van Dulmen S. Midwives' views on appropriate antenatal counselling for congenital anomaly tests: do they match clients' preferences? *Midwifery* 2014; 30(6): 600-9.
39. Moudi Z, Jam R, Ansari H, Montazer Zohour M. Effect of Shared Decision-making on Anxiety of Women Recommended for Prenatal Screening Tests in Southeast of Iran. *J Family Reprod Health* 2020; 14(3): 192-7.
40. Moudi Z, Phanodi Z, Ansari H, Zohour MM. Decisional conflict and regret: shared decision-making about pregnancy affected by beta-thalassemia major in Southeast of Iran. *Journal of Human Genetics* 2018; 63(3): 309-17.
41. Hamann J, Heres S. Why and How Family Caregivers Should Participate in Shared Decision Making in Mental Health. *Psychiatr Serv.* 2019; 70(5): 418-21.
42. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric Palliative Care. *Prim Care* 2019; 46(3): 461-73.
43. Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dementia (London)* 2016; 15(5): 1141-57.
44. Purrington KS, Schwartz AG, Ruterbusch JJ, Manning MA, Nair M, Wenzlaff AS, et al. Patterns of cancer family history and genetic counseling eligibility among African Americans with breast, prostate, lung, and colorectal cancers: A Detroit Research on Cancer Survivors cohort study. *Cancer* 2020; 126(21): 4744-52.
45. Studwell CM, Kelley EG, Sinsheimer JS, Palmer CGS, LeBlanc K. Family genetic result communication in rare and undiagnosed disease communities: Understanding the practice. *J Genet Couns.* 2021; 30(2): 439-47.
46. Boland L, Graham ID, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implement Sci.* 2019; 14(1): 7.
47. Brouwers M, Stacey D, O'Connor A. Knowledge creation: synthesis, tools and products. *Cmaj* 2010; 182(2): E68-72.

48. Witteman HO, Ndjaboue R, Vaissou G, Dansokho SC, Arnold B, Bridges JFP, et al. Clarifying Values: An Updated and Expanded Systematic Review and Meta-Analysis. *Med Decis Making* 2021; 41(7): 801-20.
49. Coronado-Vázquez V, Canet-Fajas C, Delgado-Marroquín MT, Magallón-Botaya R, Romero-Martín M, Gómez-Salgado J. Interventions to facilitate shared decision-making using decision aids with patients in Primary Health Care: A systematic review. *Medicine (Baltimore)* 2020; 99(32): e21389.
50. Ankolekar A, Dahl Steffensen K, Olling K, Dekker A, Wee L, Roumen C, et al. Practitioners' views on shared decision-making implementation: A qualitative study. *PLoS One* 2021; 16(11): e0259844.
51. House S, Havens D. Nurses' and Physicians' Perceptions of Nurse-Physician Collaboration: A Systematic Review. *J Nurs Adm.* 2017; 47(3): 165-71.
52. Bottorff JL, McCullum M, Balneaves LG, Esplen MJ, Carroll JC, Kelly M, et al. Canadian nursing in the genomic era: a call for leadership. *Nurs Leadersh (Tor Ont)*. 2005; 18(2): 56-72.
53. Barr JA, Tsai LP, Welch A, Faradz SMH, Lane-Krebs K, Howie V, et al. Current practice for genetic counselling by nurses: An integrative review. *Int J Nurs Pract.* 2018; 24(2): e12629.
54. Abrams EM, Shaker M, Oppenheimer J, Davis RS, Bukstein DA, Greenhawt M. The Challenges and Opportunities for Shared Decision Making Highlighted by COVID-19. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2020; 8(8): 2474-80.e1.
55. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* 2018; 169(7): 467-73.

Received: April 1, 2022

Accepted: April 11, 2022



ANÁLISIS BIOÉTICO (SUBJETIVISMO MORAL) DESDE LA PERCEPCIÓN DE LOS CLÍNICOS SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS EMBRIONES SOMETIDOS A FECUNDACIÓN IN VITRO. QUITO-ECUADOR

Víctor Hugo Almeida Arteaga¹, Anderson Díaz-Pérez²

Resumen: Objetivo. Analizar las percepciones y prácticas de los clínicos en relación con el manejo del embrión sometido a técnicas de fecundación *in vitro*. Metodología. Cualitativa (subjetivista y fenomenológico). Se realizaron 15 las entrevistas semiestructuradas aplicando un muestreo por saturación dirigidas a personal clínico que haya participado en procedimientos de fecundación *in vitro*. Los datos se analizaron con el programa Atlas Ti 8.0°. Resultado. Los clínicos consideran al embrión como un ser humano o futuro ser humano y, además, merecedor de respeto y consideración, proponiendo incluso mejoras en los procesos de manipulación y almacenaje. Conclusión. Los embriones no son considerados como entes susceptibles de recibir daño, desde argumentos no solo técnicos sino éticos. Desde la corriente principialista, se describe la necesidad de promover actitudes de responsabilidad y prudencia para evitar el dogmatismo (objetivismo moral) proponiendo una postura deliberativa.

Palabras clave: embrión, fecundación in vitro, bioética, percepciones, prácticas, dignidad, manipulación, principios, embriones excedentes, autonomía.

Bioethical analysis (moral subjectivism) from the perception of clinicians on the situation of embryos subjected to in vitro fertilization. Quito-Ecuador

Abstract: The objective of this paper is to analyze the perceptions and practices of clinicians in relation to the management of embryos subjected to in vitro fertilization techniques. Methodology is Qualitative (subjectivist and phenomenological). A total of 15 semi-structured interviews were conducted using saturation sampling for clinical personnel who have participated in vitro fertilization *procedures*. The data is analyzed with the Atlas Ti 8.0° program. Results: Clinicians consider the embryo as a Human being or future human being, in addition, deserving of respect and consideration even proposing improvements in the processes of handling and storage. Conclusion. Embryos are not considered as entities susceptible of damage from not only technical but ethical arguments. From the principialist current, the need to promote attitudes of responsibility and prudence to avoid dogmatism (moral objectivism) is described, proposing a deliberative position.

Keywords: embryo, in vitro fertilization, bioethics, perceptions, practices, dignity, manipulation, principles, surplus embryos, autonomy

Análise bioética (subjetivismo moral) a partir da percepção dos médicos sobre a situação dos embriões submetidos à fertilização in vitro. Quito-Ecuador

Resumo: Objetivo. Analisar as percepções e práticas dos médicos em relação ao manejo do embrião submetido a técnicas de fertilização in vitro. Metodologia. Qualitativo (subjetivo e fenomenológico). Foram realizadas 15 entrevistas semiestructuradas por amostragem de saturação para pessoal clínico que participou de procedimentos de fertilização in vitro. Os dados são analisados com o programa Atlas Ti 8.0°. Resultado. Os médicos consideram o embrião como um ser humano ou futuro, além de merecer respeito e consideração, propondo até melhorias nos processos de manuseio e armazenamento. Conclusão. Os embriões não são considerados como entidades suscetíveis a receber danos não apenas de argumentos técnicos, mas éticos. A partir da corrente principialista, descreve-se a necessidade de promover atitudes de responsabilidade e prudência para evitar o dogmatismo (objetivismo moral), propondo uma posição deliberativa.

Palavras-chave: embrião, fertilização in vitro, bioética, percepções, práticas, dignidade, manipulação, princípios, embriões excedentes, autonomia

¹ Facultad Eclesiástica de Ciencias Filosóficas, Teológica. Pontificia Universidad Católica de Ecuador, Quito, Ecuador

² Facultad Eclesiástica de Ciencias Filosóficas, Teológica. Pontificia Universidad Católica de Ecuador. Quito, Ecuador; Facultad Ciencias de la Salud, Corporación Universitaria Rafael Núñez, Cartagena de Indias, Bolívar, Colombia; Departamento de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad Simón Bolívar, Barranquilla, Atlántico, Colombia. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2448-0953>.

Correspondencia: ander2711@gmail.com

Introducción

La infertilidad afecta del 8 al 15 % de las parejas en todo el mundo, y cerca del 30% de los casos aún son considerados como idiopáticos(1-3).

Las técnicas de reproducción asistida son un conjunto de métodos biomédicos que conducen a facilitar o sustituir los procesos biológicos naturales que se desarrollan durante la procreación humana, y fueron creadas con el objeto de combatir la infertilidad. Estas técnicas son muchas y varían en niveles de complejidad(4). Dentro del abanico de posibilidades que ofrecen las técnicas de reproducción humana asistida, la fecundación *in vitro* (FIV) es quizás la técnica que más discusiones éticas ha generado, en temas relacionados con el estatuto del embrión humano, los nuevos modelos familiares heterosexuales y homosexuales, así como en el caso de las parejas con una enfermedad preexistente, la controversia en torno a la selección de embriones no portadores de la enfermedad en el caso del diagnóstico genético preimplantacional, la selección del sexo, fecundación *in vitro* mixta y procreación *post mortem*, y no menos importante y objeto primordial del presente estudio, la acumulación de embriones “sobrantes” o abandonados que la FIV produce en todo el mundo, lo cual requiere no solamente valoraciones normativas sino también éticas(5-8).

Mundialmente se está produciendo una demanda creciente de técnicas de reproducción asistida (TRA), debido a diferentes factores, como son: la mayor eficacia de las TRA actuales, los cambios sociales en los conceptos de familia-paternidad-maternidad y, principalmente, el aumento de la infertilidad en ambos sexos(5,9). En Ecuador la tendencia es similar. La aplicación de técnicas de reproducción humana asistida ha aumentado en los últimos años. Según un artículo de diario *El Telégrafo*, hasta 2018 se registraron en Ecuador 1.500 niños nacidos a través de (FIV), señalando que la primera causa para el uso de esta técnica es la infertilidad de las parejas(10) y, en América Latina, 65.000 recién nacidos por tratamientos de fertilidad hasta el año 2017(11). A pesar del inminente crecimiento de las TRA en Ecuador, estas no cuentan con una legislación que regule esta práctica médica, por lo que este tipo de tratamientos se realiza bajo la ética del equipo

profesional que las practica y las personas que lo solicitan(12-14).

Ante el aumento de personas que acuden a este tipo de tratamientos, el posible cientificismo de los clínicos y demás profesionales de la salud que intervienen en este tipo de procedimientos, la excesiva comercialización de estas técnicas y la falta de legislación que la regule, coexiste un riesgo inherente a que tanto los profesionales como la pareja que busca tener un hijo no consideren la “naturaleza humana, la dignidad, la vulnerabilidad” de los embriones, y en el proceso se produzca una excesiva cosificación de los mismos(15-19), por lo que se hace necesario develar la situación de los embriones que se utilizan en las técnicas de reproducción asistida en Ecuador, desde las percepciones y prácticas de los clínicos.

Una de las discusiones más álgidas dentro del entorno de la bioética ha sido la valoración de los embriones humanos; a pesar de ello, hasta la fecha no se ha llegado a ningún consenso. En todas las discusiones y debates sobre el tema siempre se converge en lo que se conoce como el “estatuto moral del embrión”, esto es, la valoración ética sobre cuándo y por qué conferir humanidad al embrión como ente biológico. Sin embargo, muy poco se ha avanzado en el camino de lograr un consenso mínimo sobre cuál debe ser ese estatuto(15,19-22). En el actual debate sobre si debe existir o no un reconocimiento de los derechos del embrión, se presenta una visión desde el personalismo, en la que el embrión es un ser humano desde la fecundación(15-17,19,21,23-25) y, en contraparte, una perspectiva más utilitaria desde la intención de la pareja que solicita el servicio, describiéndolo incluso como un grupo celular que aún no está definido como un nuevo individuo(19,25,26). Otro argumento que se alinea a esta postura es el del gradualismo, que considera que el embrión es persona en un momento posterior a la fecundación(15,19,25,26). Frente a estas tres posturas existe la llamada “posición intermedia”, que reconoce que la condición del embrión no es equiparable, ni ontológica ni moralmente, con que el embrión sea catalogado como persona o cosificado simplemente por una intervención(16,18,19,27).

El número de tratamientos que se realizan en todo

el mundo aumenta cada vez más, y son miles los niños nacidos por estos procedimientos. Sin embargo, estas técnicas implican un sinnúmero de problemas y cuestionamientos éticos, tales como los que se derivan de aquellos embriones sobrantes que, después de un procedimiento de FIV exitoso, han sido congelados, pero que luego de unos años son abandonados por sus padres(3,6,8,28). Estos embriones serán adoptados por otras parejas (si la legislación del país lo permite) o bien empleados para experimentación o simplemente serán descongelados tras varios años de criopreservación(29-31).

Con miles y miles de embriones acumulándose en las clínicas de reproducción asistida, hay un pedido en la comunidad científica para que se permita la utilización de embriones humanos para investigación científica. La justificación está en que estos embriones están destinados a su destrucción o a su congelación indefinida. Entonces, aún bajo cualquier supuesto ético, sería un fin noble su aprovechamiento para, como mínimo, contribuir a incrementar nuestro conocimiento de los mecanismos de la vida y, posiblemente, con aplicaciones futuras en la curación o alivio de enfermedades muy graves que lastran la vida de millones de personas(12,29,30-34).

Los principios bioéticos, como el respeto a la autonomía (el respeto a la capacidad de elección de la persona), la no maleficencia (evitar el daño), la beneficencia (el cuidado del bienestar de la persona) y la justicia (la distribución equitativa de beneficios y costos) se discuten ampliamente en la aplicación de la FIV, y se plantea su aplicación al deber de cuidar y propender por las necesidades específicas de la pareja; en cambio, poco o nada hacia la percepción de dignidad del embrión(19). Sin embargo, desde los principios del bioderechos, propuestos por Rendtorff y Kemp —integridad, autonomía, dignidad y vulnerabilidad—, como principios para encontrar respuestas jurídicas, con el objetivo de esclarecer y resolver problemas éticos reales generados por la FIV(19,35,36), se describe la importancia de relatar las percepciones de los clínicos respecto del embrión, y de cómo sus prácticas reflejan el respeto a los principios mencionados.

Metodología

Investigación cualitativa con enfoque subjetivista y fenomenológico. Subjetivista, ya que se develó la percepción acerca del embrión por parte del personal clínico y, con ello, la realidad social que construyen frente a los embriones. Fenomenológico, porque se estudió el fenómeno (situación de los embriones) en tanto actos de conciencia más que el hecho en sí, revelando así el significado sociológico y psicológico de los embriones en las estructuras de conciencia del personal médico que trabaja en FIV. El reclutamiento de los 15 participantes se realizó contactándolos por vía telefónica, redes sociales o asistiendo al consultorio previo cita.

El muestreo fue de tipo abierto por saturación. Sin embargo, al escoger este tipo de muestreo existe la posibilidad de que los argumentos expuestos por los participantes muestren una gran variedad de categorías de análisis, lo cual alargaría demasiado la investigación(37). En este caso en particular se observó que los argumentos y categorías de la investigación se empezaron a saturar en la entrevista número 5, por lo que se decidió parar en la entrevista 7, ya que los argumentos principales prácticamente saturaron el muestreo. Como incluyó a clínicos que trabajan en clínicas de reproducción asistida y que firmaron el respectivo consentimiento informado, y que, además, hayan enfrentado dilemas o problemas éticos y legales relacionados con el desecho, conservación o almacenamiento de embriones. Se aplicaron entrevistas semiestructuradas, las cuales se examinaron analizando el contenido del discurso a partir del contraste de las categorías con las voces de los participantes ante la pregunta.

El análisis cualitativo de las entrevistas se realizó con el software Atlas. Ti 8.0[®]. Se obtuvieron 113 citas distribuidas en 19 códigos. La mayoría de estos códigos fueron creados basándose en los objetivos planteados para la investigación; sin embargo, otros códigos emergieron del discurso emitido por los participantes en las entrevistas, los cuales se analizan en los resultados.

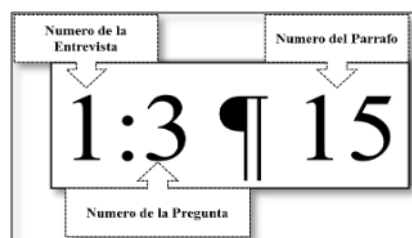
Para esta investigación se tomó en cuenta el principio de confidencialidad, considerando un riesgo potencial la posible pérdida de la confidenciali-

dad y/o anonimato de los participantes. Sin embargo, con el objeto de minimizarlo al máximo, se registró con un código las identidades de los participantes y se creó una lista que conectaba el código y la identidad; para ello, la lista de los participantes se codificó de tal manera que solamente los investigadores tuvieran acceso a las identidades de los participantes. Para la codificación y confidencialidad se establecieron dobles carpetas con claves de entrada, ocultas a la vista directa de las personas, es decir, se establecieron rutas específicas de entrada a los archivos que solamente conocía el investigador principal (cajón de seguridad informática). Adicionalmente y respetando el principio de autonomía de los participantes, se procedió a entregar un consentimiento informado en el que los participantes tuvieron la oportunidad de hacer las preguntas necesarias sobre la investigación y su procedimiento. La presente investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Investigación de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, mediante oficio CEI-29-2021 del 30 de marzo de 2021.

Resultados

Para el análisis de los resultados se tuvo en cuenta la siguiente forma de codificación, de modo de asegurar la trazabilidad de la información suministrada por los participantes.

Figura 1. Estructura de los reportes arrojados por el programa Atlas Ti 8.0*



Análisis de la percepción de los clínicos acerca del embrión

Para analizar la percepción del embrión desde la subjetividad moral del personal médico se propusieron tres códigos: el embrión como ser humano, el embrión como futuro ser humano y el embrión como un grupo de células. Sin embargo, aparte

de estas tres definiciones, surgieron tres más, que son: el preembrión, el embrión aneuploide y el embrión euploides; las dos primeras relacionadas directamente con la definición de embrión como un grupo de células y la última, por el contrario, relacionada con el embrión como ser humano o como futuro ser humano. Estas categorías fueron mencionadas consciente o inconscientemente por los participantes 19 veces; de las cuales en 4 ocasiones fue descrito como ser humano (21%); en 9 oportunidades fue mencionado como futuro ser humano (47%), y 6 veces los participantes se refirieron al embrión como un conglomerado de células (32%).

Como se mencionó, del discurso de algunos participantes emergieron otros conceptos. Uno de los participantes, durante toda su entrevista, enfatizó una diferencia entre el universo de embriones obtenidos en un proceso de FIV. Mencionando que existen dos tipos de embriones: los aneuploides y los euploides, definiendo a los primeros de la siguiente manera:

[1:3 ¶ 15] *“Un embrión aneuploide, es un embrión que tiene algún problema genético, como por ejemplo deleciones, poliploidías o situaciones en general que dificultan que la estabilidad cromosómica le permita un desarrollo normal a un embrión.”* Y más adelante en la misma entrevista mencionando que: [1:4 ¶ 20] *“Desde mi perspectiva un embrión aneuploide prácticamente podría considerarse como células que crecen, es parecido al crecimiento de células neoplásicas, o sea, de células que pueden degenerar en un cáncer, no es el caso obviamente en un embrión, pero me refiero a que tienen esta capacidad de reproducción, de crecimiento, de seguir diferenciándose y multiplicándose, aunque la información genética que conllevan no sea exactamente la adecuada para llegar a generar una persona”.*

Al embrión euploide lo define como:

[1:2 ¶ 15] *“...un embrión que está en total capacidad de desarrollarse como un ser humano en el futuro, está en la capacidad de implantar y continuar con su desarrollo”*

De la misma manera uno de los participantes hizo una diferenciación a lo largo de toda su entrevista entre el embrión y el preembrión.

[5:2 § 11] *“Bajo la definición científica. Se considera preembrión al embrión antes de las 14 semanas, esto es a nivel mundial, luego de las 14 semanas ya se considera un embrión”.*

Estas diferencias técnicas, que aparentemente no tienen relevancia dentro de los conceptos éticos, resultaron ser importantes, ya que son las bases técnicas que definen la percepción que cada uno de los clínicos tiene acerca del embrión.

Prácticas que emergen en los clínicos con relación al manejo del embrión

En referencia a las prácticas que emergen con relación al manejo del embrión sometido a técnicas de FIV, se encontró una relación compleja entre las diferentes categorías que se establecieron (conservación, uso, abandono y disposición final) y las que surgieron del discurso de los participantes (cosificación y eliminación).

De las doce citas relacionadas con la conservación de los embriones, seis se relacionan también con la disposición final; es decir, el 50%. Esto podría deberse a que existen ciertas reservas por parte de los profesionales para gestionar una disposición final de los embriones; prefieren evitar este tema, por lo que gran parte de los entrevistados recurren a la conservación como una salida a este dilema.

Para respaldar esta afirmación se analizó algunas de las coincidencias entre la conservación y la disposición final

[1:1 § 72]- *“Entonces, en ese sentido, yo lo que me mantuve haciendo es dar mantenimiento”.*

[3:11 § 55]- *“Justamente, salió recientemente un artículo que decía cuál es el destino de los embriones al final, cuando las parejas se desentienden o no responden continuamente las llamadas. Entonces, justamente al final del artículo decía, hay que seguir insistiendo y muchas clínicas optan por simplemente seguir manteniendo los embriones para curarse de cualquier tema legal y no desechar los embriones sin que la pareja lo diga expresamente”.*

[5:4 § 23]- *“El que más se da es la preservación”.*

[7:4 § 25]- *“Aquí, en el Ecuador, la mayoría, hasta donde yo conozco, son criopreservados”.*

Se resalta el hecho que se indica, esto es, que la conservación se continúa para evitar temas legales (lo cual es totalmente comprensible, debido al hecho de que Ecuador no cuenta con legislación que regule la reproducción asistida), y para evitar la gestión de una disposición final. También se mencionó el abandono que sufren muchos de los embriones una vez que las parejas logran tener éxito. Dentro de esta misma línea, hubo quien planteó la eliminación de los embriones sobrantes al cabo de 4 a 5 años, una vez que la pareja ha concretado su objetivo.

Contraste del manejo de los embriones con los principios de la bioética

Al analizar las prácticas del personal médico relacionadas con el manejo de embriones sometidos a técnicas de FIV desde un contraste con la corriente principialista, se identificó argumentos que se relacionan con los cuatro principios: justicia distributiva, no maleficencia, beneficencia y autonomía; este último visto siempre como la libertad de la pareja para tomar decisiones sobre el embrión.

Respecto a los argumentos que los participantes mencionaron sobre el manejo de los embriones, contrastados con el principio de beneficencia, tenemos:

[4:3 § 17]- *“Nosotros hacemos un buen manejo, nunca desechamos los embriones, siempre estamos llamándoles, hay pacientes que sí se pierden, o parejas que se separan, y esos embriones quedan en la nada”.*

[3:8 § 57]- *“Tratar de evitar congelar 12 embriones, 15 embriones; son números de embriones que, sobre todo en una paciente de buen pronóstico, pueden quedar sobrando mucho tiempo, y al final la paciente no los va a utilizar”.*

En estos dos testimonios se refleja el interés por parte del personal médico de buscar el beneficio para los embriones. En el primero, al no dejarlos simplemente congelados, a pesar de que sus progenitores no muestran mucho interés, o definitivamente se han desentendido de ellos.

En el segundo también se busca el beneficio para los embriones, al sugerir manejar menos embrio-

nes con el objeto de evitar embriones sobrantes. Este argumento va en la misma línea mencionada por un participante diferente, que dijo lo siguiente:

[3:7 ¶ 51]- *“Por ejemplo, en Alemania no te permiten congelar embriones, si no, te permiten congelar solamente cigotos o gametos, pero no te permiten congelar embriones como tales. Entonces, ahí es mucho más importante fecundar solamente el número de óvulos que la paciente vaya a utilizar. Y procurar no tener embriones sobrantes, pero realmente, aquí en nuestro país no creo que eso sea problema”.*

Los dos últimos argumentos se relacionan también con el principio de justicia, porque se sugiere adoptar procedimientos técnicos que son más justos con los embriones, al no ser tratados como objetos que se utilizan con el único objetivo de obtener un embarazo. En esta misma línea, también se sugieren prácticas y un manejo diferente que ayuden a mitigar los problemas que atañen a los embriones como organismos vivos e individuales.

Con relación al principio de no maleficencia, los participantes mencionaron dos argumentos que reflejan un manejo responsable, entendiendo que lo que ellos manejan son algo más que un grupo de células, por ende, merecen el mayor cuidado posible, es decir, dentro del procedimiento se puede hacer la diferencia simplemente actuando respetuosamente.

[7:1 ¶ 12]- *“El embrión merece respeto, en el sentido de que si tú tienes un embrión al frente, tienes una vida humana al frente, y para mí eso es indiscutible, y creo que, partiendo de ese respeto, tú ejerces tu profesión con la máxima responsabilidad, tratando a los embriones de una manera óptima: no solo de una manera respetuosa, sino de una manera profesional”.*

Por otro lado, los argumentos expuestos en referencia al principio de autonomía reflejan la consideración del personal médico respecto de la autonomía de las parejas para decidir qué hacer con sus embriones.

También se mencionó la autonomía del personal médico en la toma de decisiones:

[6:4 ¶ 29]- *“Bueno, de lo que se ha sabido hasta,*

ahora al menos en eso no ha habido persecución por tomar decisiones al respecto, se respeta ese derecho, y se respeta también al profesional que ayuda a las parejas que desean concebir un hijo. No hay legislación punitiva en ese sentido y me parece correcto obviamente”.

Discusión

Los clínicos describen que los errores de segregación de cromosomas durante la formación de gametos en la meiosis son una causa principal de defectos de nacimiento e infertilidad en humanos, como por ejemplo un embrión aneuploide, que posee un problema genético, como deleciones y poliploidías. Describen estudios que determinan la variabilidad genética y fenotípica para seleccionar embriones considerados defectuosos(38), como lo exponen las voces: *“un embrión euploide, como un ente con la total capacidad de implantarse y desarrollarse como un ser humano en el futuro...”*. Para los clínicos, el diagnóstico genético preimplantacional posee valor clínico para el cribado de aneuploidías en mujeres de edad materna avanzada. Este factor también es sumado a la mujer que, además de tener que elegir con altos grados de incertidumbre, también se ve afectada por factores determinantes, como el costo, la religión, los valores éticos, el apoyo social y familiar, el proveedor, entre otros(39-41), lo que al final determina las prácticas de los clínicos sobre el uso final del embrión que no se utilizó en el procedimiento. Del mismo modo, refleja la forma en como es percibido el embrión: si como persona o como potencial persona o cosa, lo cual define su destino en las prácticas de los clínicos, e incluso de la pareja o la mujer(42,43).

Respecto de las prácticas, los clínicos tienen ciertas reservas para gestionar una disposición final de los embriones. Prefieren evitar este tema, por lo que gran parte de los entrevistados recurre a la conservación como una salida a este dilema. Al final, se limitan a la construcción de la felicidad de la pareja o la mujer como sujeto tomador de decisiones desde el componente jurídico de los derechos sexuales y reproductivos(44,45). La mujer o la pareja son los que disponen de los gametos y embriones considerados sobrantes, sea por la falta de una ley o de reglamentos, la posible dualidad del derecho con la bioética, lo cual no brinda una

orientación clara sobre el final de los embriones excedentes(46-49).

Por otro lado, los argumentos expuestos reflejan la consideración del personal médico respecto de la autonomía de las parejas para decidir qué hacer al final con sus embriones. Los argumentos de los clínicos se relacionan también con el principio de justicia, porque sugieren procedimientos técnicos que son más justos con los embriones, al no ser tratados como objetos que se utilizan con el único objetivo de obtener un embarazo. Con relación al principio de no maleficencia, los clínicos mencionan un manejo responsable, entendiendo que lo que ellos manejan son algo más que un grupo de células, por ende, merecen el mayor cuidado posible, es decir, dentro del procedimiento se puede hacer la diferencia simplemente actuando respetuosamente(40,41,45,47,48,50-52).

Conclusiones

A pesar de que no se devela el panorama completo, es un avance para entender la situación que atraviesan los embriones en Ecuador desde las percepciones y prácticas de los clínicos.

Como se ha planteado, Ecuador no cuenta con una legislación clara o específica que regule las prácticas medica relacionadas con la FIV. Como resultado, las percepciones y las prácticas de los clínicos describen cómo simbolizan al embrión: como un ente de dignidad o bajo la cosificación de las necesidades de una pareja o de la mujer. No existe en el mundo un consenso ético, pero sí se representan diferentes posturas —ontológicas, filosóficas, biológicas, éticas incluso políticas— en la forma cómo se percibe al embrión para FIV.

La relación entre la tecnomedicina y la ética representa una sinergia muy importante, de lo que se concluye que, en gran parte, las percepciones de los clínicos acerca del embrión se deban a cómo aplican la técnica, como un componente teleológico en dos dimensiones: una intervencionista, ante la necesidad de otorgar un servicio requerido por una pareja (utilitarista), o consideran al embrión como un ente humano y digno de respeto y consideración, como medio y fin en sí mismo.

Se plantea un reconocimiento por parte de los clí-

nicos de un subjetivismo moral hacia el embrión, pero sin desconocer que existe un conjunto de problemas por falta de una normatividad que regule las prácticas éticas con relación al almacenaje y conservación del embrión considerado sobrante, en cuanto a propósito y tiempo. Se requiere de espacios para un debate o diálogo racional en relación con la prudencia de qué hacer con los embriones sobrantes, con la intención de no responder simplemente, desde el cientifismo, a una instrumentalización o cosificación del embrión, en solamente determinar su viabilidad, en ir más allá de solamente garantizar un embarazo viable.

En el mundo existen instrumentos para defender la dignidad del ser humano, que también brindan protección el embrión en acciones consideradas arbitrarias, porque vulneran el derecho a la vida. En consecuencia, ir de la autonomía de la pareja, en la que la técnica satisface pretensiones, a identificar prácticas que de cierta manera benefician al embrión, o al menos no lo cosifican, tratándolo como instrumento que se puede sacrificar si algo sale mal.

Finalmente, los clínicos mencionaron que se podría hacer mejoras en los procesos de manipulación y manejo de los embriones, lo cual es positivo; siempre y cuando contribuyan a establecer protocolos y prácticas más respetuosas hacia estos.

Referencias

1. Morey-León G, Puga-Torres T, Blum-Rojas X, González-González M, Narváez-Sarasti A, Sorroza-Rojas N. Caracterización de la calidad del semen en hombres atendidos en un centro de reproducción asistida en Guayaquil, Ecuador. *Rev Peru Med Exp Salud Pública* [Internet]. 28 de agosto de 2020 [citado 18 de febrero de 2022]; 37: 292-6. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rpmpesp/2020.v37n2/292-296/es/>
2. Ojeda Izquierdo MF. *Falta de regulación de las técnicas de reproducción asistida en el Ecuador: tratamiento y criopreservación de embriones humanos*. 2018; Disponible en: <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/10777>
3. Luis Enrique JF, Niurys GC. Reproducción Asistida. Pasado, presente y futuro en el debate de la Bioética. *Ethos* 2021.
4. Solís S. Técnicas de reproducción asistida. Aspectos bioéticos. *Cuadernos de Bioética* 2000; 41: 37-47. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2000/1/41/37.pdf>
5. Enguer Gonsálbez P, Ramón Fernández F. Bioethical and legal dilemmas of assisted reproduction in today's society in Spain. *Revista Latinoamericana de Bioética* 2018; 18(1): 104-35.
6. Schenker JG. *Ethical dilemmas in assisted reproductive technologies*. Walter de Gruyter; 2011.
7. Munteanu A, Rubanovici L. Some bioethical dilemmas in the application of in vitro fertilization. En: *Cercetarea în biomedicină și sănătate: calitate, excelență și performanță*. 2021: 98-98.
8. Chatzinikolaou N. The ethics of assisted reproduction. *Journal of reproductive immunology* 2010; 85(1): 3-8.
9. Seguí AG, Sarrías JÁN. Las técnicas de reproducción humana asistida y su regulación legislativa española. *Terapia: estudios y propuestas en ciencias de la salud* 2017; (9): 75-96.
10. Telégrafo E. 1.500 niños nacen en Ecuador con técnicas asistidas [Internet]. *El Telégrafo* 2018 [citado 18 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/6/reproduccion-asistida-infertilidad-ecuador>
11. Estadísticas sobre reproducción asistida en todo el mundo [Internet]. *Fertility Argentina* 2017 [citado 18 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://espanol.fertilityargentina.com/estadisticas-sobre-reproduccion-asistida-en-todo-el-mundo/>
12. León Correa FJ. El diálogo bioético en las técnicas de reproducción asistida. *Acta Bioethica* 2007; 13(2): 161-7.
13. Ojeda Izquierdo MF. Falta de regulación de las técnicas de reproducción asistida en el Ecuador: tratamiento y criopreservación de embriones humanos; 2018. Disponible en: <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/10777>
14. Barahona-Cobos D, Guerra-Coronel MA. La maternidad subrogada en el Ecuador. *Revista Científica FIPCAEC* 2021; 6(1): 191-214.
15. Schulman A. *Bioethics and the question of human dignity*; 2008. Disponible en: <https://philpapers.org/archive/SCHBAT-3.pdf>
16. Bellver V. The Principle of Respect for Human Vulnerability and Assisted Reproductive Technologies. In: *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights*. Springer; 2016: 313-38.
17. Llano-Alonso FH. Transhumanism, Vulnerability and Human Dignity. *Deusto journal of human rights= Revista Deusto de derechos humanos* 2019; 4, 39-58.
18. Masferrer A, García-Sánchez E. Vulnerability and human dignity in the age of rights. In: *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights*. Springer; 2016: 1-25.
19. Palpant NJ, Holland S. Human Dignity and the Debate over Early Human Embryos. *Human Dignity in Bioethics: From Worldviews to the Public Square* 2013; 13: 239.
20. Soutullo D. El pensamiento biológico y los embriones humanos. *Ludus Vitalis* 2019; 10(18): 37-51.
21. Arango Restrepo P. Estatuto del embrión humano. *Escritos* 2016; 24(53): 307-18.
22. Andorno R. La dimensión biológica de la personalidad humana: el debate sobre el estatuto del embrión. *Cuadernos de Bioética* 2004; 15(53): 29-36.
23. Shannon TA, Wolter AB. Reflections on the moral status of the pre-embryo. *Theological Studies* 1990; 51(4): 603-26.
24. Schenker JG. The beginning of human life. *Journal of assisted reproduction and genetics* 2008; 25(6): 271-6.
25. Pellegrino ED. The pre-embryo: an illusory category of convenience. *Pediatrics in review* 1999; 20(8): e32-4.
26. Schenker JG. The beginning of human life. *Journal of assisted reproduction and genetics* 2008; 25(6): 271-6.
27. Olivo Yépez Á, Linares Márquez P, Suárez Guerrero AI, Aguirre Guzmán AM. Estatuto ontológico del embrión humano como persona: Una perspectiva desde la investigación biológica en América Latina. *Acta Bioethica* 2016; 22(2): 195-202.
28. Enguer Gonsálbez P, Ramón Fernández F. Bioethical and legal dilemmas of assisted reproduction in today's society in Spain. *Revista Latinoamericana de Bioética* [Internet]. junio de 2018 [citado 18 de febrero de 2022]; 18(1): 104-35. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-47022018000100104&lng=en&nrm=iso&tlng=es

29. Nawroth F, Rahimi G, Isachenko E, Isachenko V, Liebermann M, Tucker MJ, et al. Cryopreservation in assisted reproductive technology: new trends. In: *Seminars in reproductive medicine*. Thieme Medical Publishers, Inc.; 2005: 325-35.
30. Bosch E, De Vos M, Humaidan P. The future of cryopreservation in assisted reproductive technologies. *Frontiers in Endocrinology* 2020; 11: 67.
31. Van Voorhis BJ, Syrop CH, Allen BD, Sparks AE, Stovall DW. The efficacy and cost effectiveness of embryo cryopreservation compared with other assisted reproductive techniques. *Fertility and Sterility* 1995; 64(3): 647-50.
32. Arranz JA, Ariza X, Riudor E, Vilar L, Salvadó J, Galofré N, et al. Reflexiones preliminares sobre una aplicación científico-médica de actualidad: la clonación. *Acta Bioethica* 2003; 9(1): 81-91.
33. Capella VB. La revolución de la edición genética mediante crispr-cas 9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta. *Cuadernos de Bioética* 2016; 27(2): 223-39.
34. Rodríguez Yunta E. Desafíos éticos en investigación genómica y biotecnología. Veinte años de Acta Bioethica. *Acta Bioethica*. 2020; 26(2): 137-45.
35. *Bioderecho: qué es y qué implica* [Internet]. [citado 18 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://una.uniandes.edu.co/index.php/blog/20-bioderecho-que-es-y-que-implica>
36. Ciucă A. Human rights questions: from bioethics to biolaw. *Buletinul Stiintific al Universitatii Mihail Kogalniceanu* [Internet]. 2010 [citado 18 de febrero de 2022]; 19(1): 31-5. Disponible en: <https://www.cecol.com/search/article-detail?id=213284>
37. Anguita JC, Labrador JR, Campos JD, Casas Anguita J, Repullo Labrador J, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Atención Primaria* 2003; 31(8): 527-38.
38. Potapova T, Gorbysky GJ. The Consequences of Chromosome Segregation Errors in Mitosis and Meiosis. *Biology* [Internet]. marzo de 2017 [citado 20 de febrero de 2022]; 6(1): 12. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2079-7737/6/1/12>
39. Rubio C, Bellver J, Rodrigo L, Castellón G, Guillén A, Vidal C, et al. In vitro fertilization with preimplantation genetic diagnosis for aneuploidies in advanced maternal age: a randomized, controlled study. *Fertility and Sterility* 2017; 107(5): 1122-9.
40. Katz MG, Fitzgerald L, Bankier A, Savulescu J, Cram DS. Issues and concerns of couples presenting for preimplantation genetic diagnosis (PGD). *Prenatal Diagnosis: Published in Affiliation with the International Society for Prenatal Diagnosis* 2002; 22(12): 1117-22.
41. Asplund K. Use of in vitro fertilization —ethical issues. *Uppsala Journal of Medical Sciences* 2020; 125(2): 192-9.
42. Agüero CE. *Embriones criopreservados. Personas o cosas?Cuál es su destino?* [B.S. thesis]. 2014.
43. Peyrano GF. El derecho a la vida y el comienzo de la vida humana. *Ius Inkarrri* 2015; (4): 273-303.
44. Huxley A. *Brave New World* (1932). Reading Fiction, Opening the Text. 2007; 119.
45. Robertson JA. Embryos, families, and procreative liberty: the legal structure of the new reproduction. *S Cal L Rev* 1985; 59: 939.
46. Lyster AD, Steinhauser K, Namey E, Tulsy JA, Cook-Deegan R, Sugarman J, et al. Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos. *Fertility and sterility* 2006; 85(6): 1623-30.
47. Abreu CWDPA, Abreu MLA, Abreu MMA, Abreu JPA, Silva LFC, Cruzeiro IKDC, et al. Final destination of surplus cryopreserved embryos. What decision should be made? *JBRA Assisted Reproduction* 2021; 25(2): 276.
48. Millbank J. Reflecting the 'human nature' of IVF embryos: disappearing women in ethics, law, and fertility practice. *Journal of Law and the Biosciences* 2017; 4(1): 70-93.
49. Robertson JA. Reproductive technology in Germany and the United States: an essay in comparative law and bioethics. *Colum J Transnat'l L* 2004; 43: 189.
50. Papageorgiou AT. Ethical considerations in embryo-reduction. *Current Obstetrics & Gynaecology* 2006; 16(3): 181-4.
51. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. USA; Oxford University Press; 2001.
52. Plomer A. *The law and ethics of medical research: international bioethics and human rights*. Routledge-Cavendish; 2013.

Recibido: 20 de febrero de 2022

Aceptado: 1 de junio de 2022



PERFORMANCE OF THE PROFESSIONAL COUNCILS CONCERNING 966 COMPLAINTS ADDRESSED TO REGIONAL COUNCILS OF MEDICINE (CRM) OF MINAS GERAIS, FROM 2012 TO 2017

Eduardo Luiz Nogueira Gonçalves¹, Francisco das Chagas Lima e Silva², Guilhermina Rego³

Abstract: The study aimed to analyze the actions of the Professional Councils in relation to 966 professional-ethical complaints addressed to the Regional Council of Medicine of Minas Gerais between 2012 and 2017. The number of cases, gender, articles violated of the Code of Medical Ethics and decisions made in the lawsuits were considered. An expressive result was observed in terms of acquittal (535 cases) by the Regional Council of Medicine of Minas Gerais. There was a divergence when the same cases were evaluated by the Federal Council of Medicine, which upheld the acquittal in only 29% of the cases. Due to the methodology applied, it was not possible to go beyond speculation on the subject, being necessary a better analysis of the scientific community on this issue.

Keywords: whistleblowing, professional advice, professional ethics

Actuación de los consejos profesionales en relación con 966 quejas dirigidas a los Consejos Regionales de Medicina (CRM) de Minas Gerais, de 2012 a 2017

Resumen: El estudio tuvo como objetivo analizar las acciones de los Consejos Profesionales en relación con 966 quejas ético-profesionales dirigidas al Consejo Regional de Medicina de Minas Gerais entre 2012 y 2017. Se consideró el número de casos, el género, los artículos violados del Código de Ética Médica y las decisiones tomadas en los juicios. Se observó un resultado expresivo en cuanto a la absolución (535 casos) por parte del Consejo Regional de Medicina de Minas Gerais. Hubo una divergencia cuando los mismos casos fueron evaluados por el Consejo Federal de Medicina, que mantuvo la absolución sólo en el 29% de los casos. Debido a la metodología aplicada, no fue posible ir más allá de la especulación sobre el tema, siendo necesario un mejor análisis de la comunidad científica sobre esta cuestión.

Palabras clave: denuncias, consejos profesionales, ética profesional

Atuação dos conselhos profissionais em relação a 966 denúncias dirigidas ao CRM/MG, no período de 2012 a 2017

Resumo: O estudo visava analisar as ações dos Conselhos Profissionais em relação a 966 queixas de ética profissional dirigidas ao Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais entre 2012 e 2017. Considerou o número de casos, gênero, artigos violados do Código de Ética Médica e as decisões tomadas nos julgamentos. Um resultado expressivo foi observado em termos de absolvição (535 casos) pelo Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais. Houve uma divergência quando os mesmos casos foram avaliados pelo Conselho Federal de Medicina, que manteve a absolvição em apenas 29% dos casos. Devido à metodologia aplicada, não foi possível ir além da especulação sobre o assunto, sendo necessária uma melhor análise da comunidade científica sobre esta questão.

Palavras-chave: denúncias, conselhos profissionais, ética profissional.

¹ Doctoral Programme in Bioethics at Porto University Medical School (FMUP), Porto, Portugal. ORCID 0000-0001-5997-9506. **Correspondence:** eduardo.ortopedia@gmail.com

² Program at Santa Casa de Misericórdia of Belo Horizonte, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. ORCID: 0000-0002-6991-1465. **Correspondence:** fclsilva@hotmail.com

³ Department of Community Medicine, Information and Health Decision Sciences (MEDCIDS) at Porto University Medical School (FMUP), Porto, Portugal. **Correspondence:** guilherminarego@med.up.pt

Introduction

In Brazil, complaints against physicians are becoming more and more frequent to Regional Councils and the Federal Council of Medicine. The complaints and respective judgments cause embarrassment to the denounced and the complainants themselves and reflect, in a certain way, the fragility of Brazilian medical care(1,2). The entities imbued with formal powers to judge the ethical aspects of the complaints also feel affected. In summary, the physicians feel accused, the clients lose their trust in medical care, and the Councils, in a way, feel involved in their mission to inspect and supervise the professional practice(3,4). Therefore, it is imperative to investigate the nature of the complaints, evaluate the causes and identify the articles of the Medical Code of Ethics that have been violated, as well as understand and propose preventive measures(5). Some issues could be raised to justify the complaints: inadequate qualification of the professional; deterioration of the doctor-patient relationship; poor quality of medical schools; the influence of health insurance plans, demanding celerity in consultation time; lack of specialization due to the complexity of medicine(1,6,7).

In a relatively recent doctoral thesis, Gracindo(8) observed, from 2010 to 2018, an increasing rise in the number of cases received by the Superior Court of Medical Ethics of the Federal Council of Medicine; most of the claims coming from the Southeast region of the country; therefore, suggesting that such result should receive greater attention from the medical ethics councils(8). In summary, it is mandatory to identify the trend of the complaints, the causes, and the most violated articles of the Medical Code of Ethics.

The present manuscript analyzed the causes and judgments of complaints against physicians in professional practice, addressed to the Regional Council of Medicine of Minas Gerais (CRM-MG) from 2012 to 2017.

Methods

This Cross-sectional study analyzed 702 legal processes from 966 physicians between 2012 and 2017. The data were supplied by Sector (SEPRO)

of the Regional Council of Medicine of Minas Gerais (CRM/MG).

Statistical analysis

Data was assessed with the following statistical programs: Excel and SPSS (version 21). The value determined for significance in all analyses was $p < 0.05$, and the significance level was 95%.

Results

It was possible to notice an annual average of 117 lawsuits based on six years of observation. Table 1, however, shows the number of cases received each year by CRM/MG and the number of reported cases from 2012 to 2017. In 2012, the highest number of lawsuits (157) and reported cases (208) were registered. In 2014, the lowest number of lawsuits (94) and reported cases (130) were documented. In 2017, there was also the highest number of reported cases (208), although the number of lawsuits was relatively high (127).

Table 1 - Annual distribution of cases and reports, from 2012 to 2017

Year	Nº of cases	Nº of reports
2012	157	208
2013	112	146
2014	94	130
2015	102	135
2016	110	139
2017	127	208
Total	702	966

Source: SEPRO/CRM/MG.

The demographics of the sample are shown in Table 2. The average age of all reported professionals was 47.76 years old.

As for the average age, there was no significant difference in the professionals reported, year by year, from 2012 to 2017. It should be emphasized that the minimum age observed was 24 years, and the maximum was 76 years. Regarding the distribution of those denounced by gender, from 966 reported professionals, 81% were male, and 19% were female (Figure 1).

Table 2 - Mean age of physicians reported to the CRM/MG from 2012 to 2017

Year	Mean age	Minimum	Maximum	Standard Deviation	<i>p</i>
2012	46,97	24	74	11,29	
2013	47,01	24	72	11,95	
2014	47,67	27	75	11,61	0,12
2015	46,81	24	74	11,1	
2016	49,86	26	75	11,7	
2017	48,24	24	76	12,48	
General	47,74	24	76	11,77	

Source: SEPRO/CRM/MG.

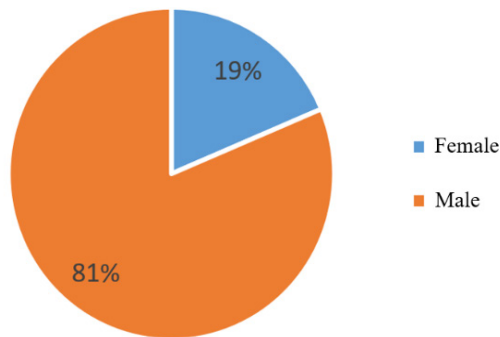


Figure 1 - Distribution of the 966 professionals reported by gender. Source: SEPRO/CRM/MG

The mean values of professional practice after graduation are presented in table 3. The mean time of professional practice was 21.15 years. When comparing the averages of professional practice, there was no statistically significant difference.

Table 3 - Period of professional practice since graduation from 2012 to 2017

Year	Average number of years graduated	Minimum	Maximum	Standard Deviation
2012	20,29	0	45	10,71
2013	20,26	0	47	11,67
2014	20,86	1	48	11,66
2015	20,14	0	46	10,84
2016	23,36	1	49	11,34
2017	22	0	51	12,36
Total	21,15	0	51	11,51

Source: SEPRO/CRM/MG.

Some professionals were reported more than once. The distribution of recidivists among the 996 registered and the number of cases for each year of study is presented in Table 4 and Figure 2.

Table 4 – Recidivists and number of cases, year by year (2012 to 2017)

Year	Recidivists	Nº of cases
2012	29	65
2013	15	33
2014	12	25
2015	10	21
2016	5	15
2017	3	8
Total	74	167

Source: SEPRO/CRM/MG.

It is worth noting that the 167 cases registered in table 4 represent 23.7% of the 702 cases analyzed.

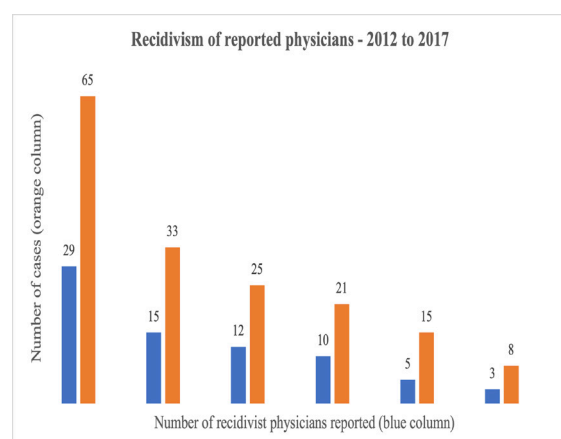


Figure 2 - Recidivism of reported physicians, 2012 to 2017. Source: SEPRO/CRM/MG.

Table 5 (below) presents the medical areas and the respective number of reported physicians. In the area of gynecology, there were 123 complaints (12.7%); in Internal Medicine, 70 complaints (7.2%); in General Surgery, 52 complaints (5.4%); and in Plastic Surgery, 38 complaints (3.9%). In total, the complaints to non-specialty physicians exceeded 323 (33.4%) from those of any other area separately. As a general practitioner - with no specialization - we may speculate that the professional attend to various medical demands, not being prepared to follow all of them with the same quality standard as a specialist.

Table 5 – Specialty of the reported physician

Specialty	Nº of reports
Gynecology and Obstetrics	123
Internal Medicine	70
General Surgery	52
Plastic Surgery	38
Ophthalmology	38
Orthopedics and Traumatology	37
Psychiatry	34
Pediatrics	32
Forensic Medicine and Legal Medicine	27
Occupational Medicine	26
No specialty	323
Total	966

Source: SEPRO/CRM/MG.

The Regional Medical Council of Minas Gerais acquitted 535 denounced physicians. Among the remaining, the majority received, in descending order, a private warning, private reprimand, and public reprimand. Twenty-six cases were punished more severely: eighteen with a suspension of professional practice and eight with the revocation of the medical function. Disciplinary sanctions for physicians are provided in Article 22 of Law 3268, September 30, 1957. The mildest is the private warning in a reserved notice; then, the private reprimand still in a reserved notice; the official public reprimand; the license suspension and the revocation of professional exercise. It is worth noting that the number of acquittals was relatively high, and the Regional Medical Council (CRM) considered the complaints unfounded in this case. The hypothesis of a certain corporativism of the CRM does not seem viable since thirty cases received more severe punishment, including eight cases with the revocation of professional exercise. The CRM/MG trial results are presented in Table 6 and Figure 3.

Discussion

Notably, the highest number of cases (157) and the highest number of reported physicians (208) were recorded in 2012. In 2014, the lowest number of cases (94) and the lowest number of reported physicians (130) were registered. In 2017, there was also the highest number of reported cases (208), although the number of cases was relatively high (127). The data were not statistically significant despite the differences between lawsuits and reported cases in the years evaluated. The number of people reported is always higher than the number of cases since not all reports progress to the case stage. It is also important to remember that the number of lawsuits was higher than the number of reports, which seems logical. No difference was observed between the average age of the professionals reported year by year, from 2012 to 2017. Age neither increased nor decreased the possibility of the professional being reported.

Regarding the distribution of reports by gender, among the 966 professionals reported, 81% were male, and 19% were female (Figure 1). However, a definitive conclusion cannot be drawn since

Table 6 – Outcome of trials, year by year (2012 to 2017)

Decision	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Total
Acquittal	117	74	66	70	84	124	535
Private reprimand	34	25	17	23	13	20	132
Private warning	31	26	17	18	22	24	138
Public reprimand	20	18	26	14	15	30	123
License suspension	4	0	2	7	2	3	18
Revocation	1	1	2	1	1	2	8
Terminative decision/extinction	1	2	0	2	2	5	12
Total	208	146	130	135	139	208	966

Source: SEPRO/CRM/MG.

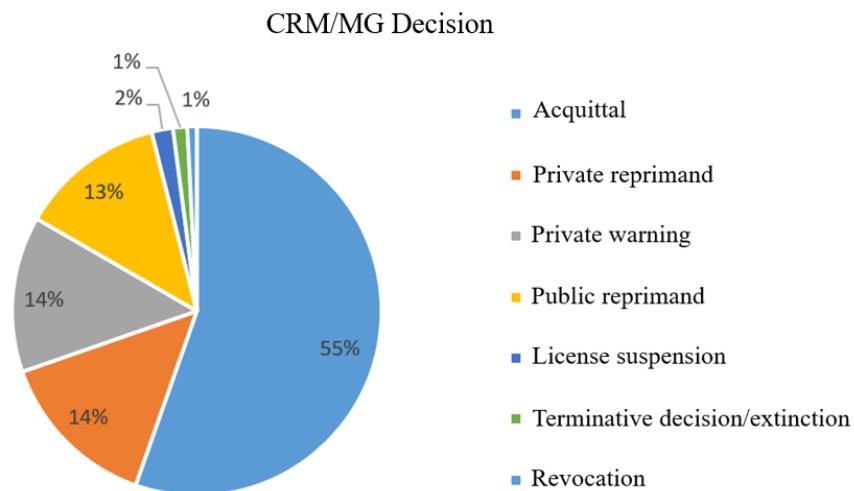


Figure 3 – Post-trial - CRM/MG Decision. Source: SEPRO/CRM/MG.

it is only in the last few years that women have had more access to medical schools. Moreover, no proportional evaluation of male and female physicians was done in the present study.

Considering the study of Medical Demography in Brazil(2), conducted by Fiocruz in 2018, men represented 54% of 414,831 professionals, while women represented 45.6%. If the present study results are confirmed, other causes should be sought to justify the male predominance among those reported.

The data on recidivists are shown in Table 4 and Figure 2. Notably, the recidivists were submitted to more than one process. It is not possible to

evaluate the reasons. Nonetheless, it is possible to imagine that the professional has caused the same infraction or committed another equally deserving lawsuit. However, there was a progressive decline in the frequency of lawsuits and reports for recidivists. In 2012, 65 cases for 29 reported physicians; in 2017, three reported physicians for eight cases.

Furthermore, it is important to note that the number of lawsuits decreased between 2012 and 2017. Perhaps the educational/punitive nature of suffering a professional ethics lawsuit with the medical councils has caused physicians to be more cautious in their professional activity(1). On the

other hand, physicians may have had their registration revoked and can no longer practice their profession. Although, the interpretation of this data deserves a specific study on the issue.

Concerning medical specialties (Table 5), Gynecology, Internal Medicine, General Surgery, and Plastic Surgery comprised most of the complaints. However, those reported with no specialty predominated, reaching a total of 323 (34%) professionals. The data suggest the importance of qualification as a critical factor in justifying the complaint. The relatively high number of complaints in Gynecology, Internal Medicine, General Surgery, and Plastic Surgery may be related to the higher number of clients and the specialty itself. In the case of Gynecology/Obstetrics, this fact is possibly aggravated by teenage pregnancy, as emphasized by José Hiran da Silva Gallo(9) in his publication *Teenage pregnancy: ethical and social reflection*(9). It must be remembered that the first three specialties are the most sought after in both Public Health System and Private Health System. Although, according to the publication *Medical Demography in Brazil* (2018), the specialties of Internal Medicine (11%), Pediatrics (10.3%), General Surgery (8.9%), and Gynecology/Obstetrics (8%) concentrate 40% of the specialists(1,10).

The most violated articles of the Medical Code of Ethics were related to Chapters III, V, VIII, and X(11), as cited: Chapter III - Professional Responsibility, in the following articles: 1st) Causing damage to patients through lack of skill, imprudence, and negligence; 9th) Leaving a shift at a pre-established time or leaving it without a substitute, except in the case of just impediment; 14th) Practicing or indicating unnecessary medical acts or those prohibited by the country's current legislation; 17th) Stop complying, except for a fair reason, norms emanating from the Regional and Federal Councils of Medicine, and of attending to their administrative requisitions, subpoenas, or notifications, within the determined period; 18th) Disobey the decisions and resolutions of the Federal and Regional Councils of Medicine or disrespect them. Chapter V - Relationship with Patients and Families: Article 32 - Failure to use all available means of diagnosis and treatment, scientifically recognized and within their reach,

in favor of the patient. Chapter VIII - Professional Remuneration: Article 68 - Practice double-billing for medical acts. Chapter X - Medical Documents: Article 80 - Issue medical documents without having performed a professional act that justifies it, or that is biased or does not correspond to the truth; Article 87 - Fail to draw up legible medical records for each patient; Article 115 - Announce scientific studies that can not prove the specialty or area of expertise for which is not qualified and registered with the Regional Council of Medicine(11).

In conclusion, the complaints of medical professionals to the ethics councils should be taken as indicators of the quality of medical care, both from the public and personal points of view. The class entities, the ethics councils, should work as judgmental organs of the professionals and exercise an educational function. It was evident that a significant part of the complaints affected physicians without specialties; in this case, general practitioners should receive special attention, giving them more qualifications and better defining the limits of their professional activities. Considering that the present study referred to 2012 to 2017, we cannot affirm if the predominance of male complainants still occurs with the same frequency since the number of women graduating in medicine has been growing yearly. Furthermore, the high number of acquittals - 535 cases - by the Regional Council of Medicine also draws attention, which may indicate a certain "corporativism" among its members.

References

1. Bitencourt AGV, Neves NMBC, Neves FBCS, Brasil ISP de S, Santos LSC dos. Análise do erro médico em processos ético-profissionais: implicações na educação médica. *Rev Bras Educ Med.* 2007; 31: 223-8.
2. Scheffer M, et al. *Demografia Médica no Brasil.* São Paulo, SP: FMUSP; 2018.
3. Loch J de A. Princípios da bioética. Kipper DJ, Organ Uma introdução à bioética. São Paulo *Nestlé Nutr Inst.* 2002; 12.9.
4. Beauchamp TL, Childress J. *Princípios de Ética Biomédica.* 4th ed. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
5. Nunes R, Duarte I, Santos C, Rego G. Education for values and bioethics. *Springerplus.* 2015; 4(1): 1-8.
6. Pessini L, Siqueira JE. Bioética, envelhecimento humano e dignidade no adeus à vida. *Tratado Geriatr e Gerontol.* 2006; 2: 154-63.
7. Nunes R, Rego G. *Prioridades na saúde.* McGraw-Hill Lisboa; 2002.
8. Gracindo G. *Princípios Bioéticos na Prática Médica no Brasil: construindo um perfil do profissional da medicina a partir dos processos ético-disciplinares julgados (período 2010-2016), com base no atual Código da Ética Médica.* 2018.
9. Gallo J. *Gravidez na adolescência: reflexão ético-social.* 2014.
10. Nunes R. *Ensaios em bioética.* Conselho Federal de Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2017.
11. CF de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o código de ética médica. *Diário Of da União* 2009; (183): 90.

Received: August 3, 2022

Accepted: August 22, 2022



THE IMPACT OF MEDICAL STUDENTS' ATTITUDES TOWARDS GROUP ETHICAL NORMS ON THEIR ACADEMIC ACHIEVEMENT AND CLASSROOM DEVIANT BEHAVIOUR: AN EMPIRICAL STUDY FROM CHINA

Zheng Zang¹

Abstract: In recent years, medical students' absenteeism has been investigated in depth. Classroom deviant behavior is a richer concept than truancy behavior, but there are few researchers on this aspect in China. There are still many issues worth discussing about deviant classroom behavior. In this paper, questionnaires were given to 977 medical students to collect relevant data. After classifying the data, correlation analysis and multilevel linear regression analysis were used to conclude that academic performance and group ethical norms have a negative impact on medical students' deviant behaviors in class. Group ethical norms have a significant positive influence on academic performance, and descriptive ethical norms and imperative ethical norms of group ethical norms have a significant influence on academic performance. The four dimensions of academic performance: academic performance, task performance, interpersonal promotion, and social comparison have a negative influence on medical students' deviant behaviors in class. Descriptive ethical norms have an inverse effect on medical students' deviant behaviors, while imperative ethical norms have no significant effect on deviant behaviors in class. Group ethical norms as a category of ethical norms clearly have significant implications for improving academic performance and reducing their transgressions in class. Reinforcing group ethics in medical students will not only contribute to their professional ethics upon graduation, but also to their academic performance.

Keywords: group ethical norms, academic achievement, classroom deviant behavior, medical education, China

El impacto de las actitudes de los estudiantes de medicina hacia las normas éticas de grupo en su rendimiento académico y el comportamiento desviado en el aula: un estudio empírico de China

Resumen: En los últimos años, se ha investigado en profundidad el absentismo de los estudiantes de medicina. El comportamiento desviado en el aula es un concepto más rico que el comportamiento de absentismo escolar, pero hay pocos investigadores sobre este aspecto en China. Todavía hay muchas cuestiones que vale la pena discutir sobre el comportamiento desviado en el aula. En este trabajo, se entregaron cuestionarios a 977 estudiantes de medicina para recoger los datos pertinentes. Tras clasificar los datos, se utilizó el análisis de correlación y de regresión lineal multinivel para llegar a la conclusión de que el rendimiento académico y las normas éticas de grupo tienen un impacto negativo en los comportamientos desviados de los estudiantes de medicina en clase. Las normas éticas de grupo tienen una influencia positiva significativa en el rendimiento académico, y las normas éticas descriptivas y las normas éticas imperativas de las normas éticas de grupo tienen una influencia significativa en el rendimiento académico. Las cuatro dimensiones del rendimiento académico: rendimiento académico, rendimiento de la tarea, promoción interpersonal y comparación social tienen una influencia negativa en los comportamientos desviados de los estudiantes de medicina en clase. Las normas éticas descriptivas tienen un efecto inverso en las conductas desviadas de los estudiantes de medicina, mientras que las normas éticas imperativas no tienen un efecto significativo en las conductas desviadas en clase. Las normas éticas de grupo como categoría de normas éticas tienen claramente implicaciones significativas para mejorar el rendimiento académico y reducir sus transgresiones en clase. Reforzar la ética de grupo en los estudiantes de medicina no sólo contribuirá a su ética profesional al graduarse, sino también a su rendimiento académico.

Palabras clave: normas éticas de grupo, rendimiento académico, conducta desviada en el aula, educación médica, China

O impacto de atitudes de estudantes de medicina em relação a normas éticas grupais em suas conquistas acadêmicas e comportamentos desviantes em sala de aula: um estudo empírico da China

Resumo: Nos últimos anos, o absentismo dos estudantes de medicina tem sido pesquisado em profundidade. O comportamento desviante na sala de aula é um conceito mais rico do que o comportamento de evasão escolar, mas há poucos pesquisadores sobre este aspecto na China. Ainda há muitas questões que vale a pena discutir sobre o comportamento desviante em sala de aula. Neste documento, foram entregues questionários a 977 estudantes de medicina para coletar dados relevantes. Após a classificação dos dados, análise de correlação e análise de regressão linear multinível foram utilizadas para concluir que o desempenho acadêmico e as normas éticas de grupo têm um impacto negativo sobre o comportamento desviante dos estudantes de medicina em sala de aula. Normas éticas de grupo têm uma influência positiva significativa no desempenho acadêmico, e normas éticas descritivas e normas éticas imperativas de normas éticas de grupo têm uma influência significativa no desempenho acadêmico. As quatro dimensões do desempenho acadêmico: desempenho acadêmico, desempenho de tarefas, promoção interpessoal e comparação social têm uma influência negativa sobre os comportamentos desviantes dos estudantes de medicina nas aulas. As normas éticas descritivas têm um efeito inverso sobre os comportamentos desviantes dos estudantes de medicina, enquanto as normas éticas imperativas não têm efeito significativo sobre os comportamentos desviantes nas aulas. Normas éticas de grupo como uma categoria de normas éticas têm claramente implicações significativas para melhorar o desempenho acadêmico e reduzir suas transgressões na classe. O reforço da ética de grupo em estudantes de medicina não só contribuirá para sua ética profissional ao se formarem, mas também para seu desempenho acadêmico.

Palavras chave: normas éticas grupais, conquistas acadêmicas, comportamento desviantes em sala de aula, educação médica, China

¹ School of Marxism, Soochow University, Suzhou 215006, China; Soochow University Base, Jiangsu Research Centre for Socialist Theory System with Chinese Characteristics, Suzhou 215006, China. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5662-0741>

Correspondence: zangzheng@suda.edu.cn

1. Introduction

In recent years, the enrollment scale of Chinese university education is expanding, and the deviant behaviors of medical students are increasing. The deviant behaviors of medical students show the characteristics from individual to collective, from hidden to open, from minority to majority, and from rebellious to agreeable. Classroom transgressions account for a large proportion of medical students' transgressions. Including skipping class and playing with cell phones, many medical students seem to take them for granted. Despite the introduction of several measures by universities to restrain students' behavior, some classroom transgressions still occur frequently.

According to the focus theory of normative conduct, descriptive and imperative ethical norms constitute social ethical norms(1). Descriptive ethical norms are standards of behavior that are formed by the behavior exhibited by the majority of group members within a group. A command norm is a standard of behavior formed by the majority of group members' attitudes in favor of or against a certain behavior. Associated with the definition of ethical norms, transgressions are defined as deviations from or violations of social ethical norms of behavior. Classroom transgressions by college students are among the deviant behaviors, which are a negative behavior with spontaneity and intention to violate the ethical norms or institutions of the classroom(2). More views exist on the definition of academic achievement(3), and it is generally accepted that academic achievement is the effectiveness of learning within a more relatively limited and well-defined scope, but academic achievement is more than just academic grades and rankings(4). Much of the research on academic achievement currently focuses on academic achievement itself and the analysis of its influences(5). Scholars usually divide academic achievement into four dimensions such as academic performance, task performance, and interpersonal facilitation(6), and have developed them into scales with relatively good reliability and validity(7,8). The various influences on academic achievement have also been classified into two categories: individual factors and social support(9,10). While less research has been conducted directly related to classroom transgressions, more studies have ex-

plored college transgressions in a larger context or have examined issues such as truancy(11).

Currently, more researchers are exploring college transgressions in a broader context or only discussing truancy among college students(12). Classroom transgressions, on the other hand, fall somewhere between transgressions and truancy, and less research has been conducted in this area. In addition, although there are more current studies on college students' deviant behaviors, although many of them are divided into types such as illegal and vulgar according to their nature, deviant behaviors are still discussed as a whole. In addition, most of the studies have focused on the characteristics of classroom deviance or all the influencing factors, and the studies are not in-depth(13). As for the correlation between academic achievement and classroom deviance, it is generally accepted that college students' grade point average and GPA are significantly correlated with their classroom attendance(14). Differences in academic achievement were found in a comparison of transgressors and regular students(15,16). For studies on the correlation between academic achievement and group ethical norms, a correlation between campus climate and academic achievement is usually considered(17). However, some scholars argue that the environment merely creates the possibility for transgression and that the role and importance of the environment should not be overemphasized at the expense of the subject's propensity as well as ability to transgress(13,18). When discussing group ethical norms and classroom transgressions, researchers have taken different directions, namely family, classroom, school, and social(19).

Against this background, and in conjunction with the empirical investigation, this study will examine the relationship between academic achievement and group ethical norms on medical students' classroom deviant behavior. In addition, this study will also analyze the relationship between group ethical norms and academic achievement, so that the relationship between the three can be more thoroughly identified. These analyses are used to better explore the strategies and their ethical implications of using the ethical group ethical norms of the medical student to improve their academic achievement.

2. Materials and Methods

This study investigated the required relevant information by distributing questionnaires to medical students online. In order to make the whole study more reliable and convincing, the questionnaire designed in this study referred to existing scales and made appropriate modifications to the original scales according to the actual needs, which finally resulted in the current questionnaire.

2.1. Data Sources

The research object of this study is university students, according to the current actual situation, mainly through social networks to find students to fill out the questionnaire. A total of 1000 questionnaires were sent out, and after deleting the invalid questionnaires, 454 questionnaires were finally valid, with a recovery efficiency of 98.7%.

As shown in **Table 1**, among the 977 valid samples, there were 403 male students, accounting for 41.2%, and 574 female students, accounting for 58.8% of the total number of respondents. In terms of grade, there are 255 freshmen students, accounting for 26.1% of the total sample, 269 juniors, accounting for 27.5%, 242 seniors, accounting for 24.8%, and the least number of graduate students and above, 211, accounting for 21.6%. In terms of majors, there are 482 students in humanities and social sciences, and 495 students in science and agriculture and medicine, accounting for 49.3% and 50.7%, the numbers are basically the same. Therefore, the sample is representative and diverse.

2.2. Research Hypotheses and Measurements

According to the theory of social anomie, transgressions mainly arise from the absence of institutions and ethical norms or the failure to seek avenues of social identity, and result from an imbalance between goals and means(20). Although, social deviance theory mainly studies deviance from a macro perspective, it is also an important guide for studying transgressions of specific groups at the micro level. In pursuing mainstream values and goals, medical students may also experience an imbalance between means and goals and transgressions(21). Therefore, the following research hypothesis was formulated.

H1: *Academic performance has a negative effect on medical students' deviant behavior in the classroom. The better the academic performance performance, the lower the likelihood of classroom deviant behaviors among medical students. Conversely, the worse the academic achievement performance, the more likely medical students are to adopt classroom deviant behaviors.*

H1a: *Academic performance has a negative effect on medical students' classroom deviant behavior.*

H1b: *Academic performance has a negative effect on medical students' classroom deviant behavior.*

H1c: *Task performance has a negative effect on medical students' classroom transgressions.*

H1d: *Interpersonal facilitation has a negative effect on medical students' classroom deviance.*

Medical students are in a variety of different groups, and the agreed-upon ethical norms formed by the interactions among group members and the clear rules and regulations jointly esta-

Table 1. Basic information of the sample

Variable	Property	Frequency (persons)	Percentage (%)
Gender	Male	403	41.2
	Female	574	58.8
Grade	Freshman	255	26.1
	Junior	269	27.5
	Senior	242	24.8
	Graduate student and above	211	21.6
Major	Humanities and Social Sciences	482	49.3
	Science, Engineering, Agriculture and Medicine	495	50.7

blished within the group may also have an effect on medical students' behavior. When medical students are in a negative group, even individuals who do not share the culture of the group may act in accordance with the values of the group because they have been interacting with the members of the group for a long time.

H2: *Group ethical norms have a negative effect on medical students' classroom transgressions. The looser and more negative the group ethical norms are, the more likely medical students are to act out of line.*

H2a: *Descriptive ethical norms have a negative influence on medical students' classroom transgressions.*

H2b: *Imperative ethical norms have a negative influence on medical students' classroom transgressions.*

According to the previous studies, there is a correlation between academic achievement and group ethical norms.

H3: *Group ethical norms have a positive effect on the academic achievement of medical students.*

H3a: *Descriptive ethical norms have a positive effect on the academic achievement of medical students.*

H3b: *Imperative ethical norms have a positive effect on the academic achievement of medical students.*

This study drew on the Academic Achievement Scale for College Students from the established literature as a measure of college students' academic achievement(22-24). Based on these college student's academic achievement scales this study classified academic achievement into four dimensions of academic effectiveness, interpersonal facilitation, social comparison, and task performance with a total of 19 items. Considering that students may tend to choose the middle scores when filling out the questionnaire, a six-level scale was used in this study, with six scores for each question on three levels: high, medium, and low, where 1 and 2 are low, 3 and 4 are medium, and 5 and 6 are high, in that order, with each question being assigned the same value and summed up at the end, with higher scores indicating higher academic achievement. In measuring the variable of group ethical norms, this study developed a self-administered questionnaire with 7 questions, including

descriptive ethical norms and imperative ethical norms, taking into account the existing literature. By drawing on related research from other scholars(25), this study improved and obtained a scale that is appropriate for the Chinese context, with two dimensions: organizational transgression and interpersonal transgression. To avoid students' tendency to choose the middle option when filling out the questionnaire, a six-level scale was still used, with six options for each question, which were sequentially assigned a score of 1-6, and if the score was higher, it indicated that the student had more deviant behaviors.

3. Results

This section may be divided by subheadings. It should provide a concise and precise description of the experimental results, their interpretation, as well as the experimental conclusions that can be drawn.

3.1. Descriptive Analysis

This article presents a descriptive analysis of academic achievement, group ethical norms, classroom transgressions and the four dimensions of academic performance, task performance, interpersonal facilitation, and social comparison involved in academic achievement and the descriptive and imperative ethical norms involved in group ethical norms.

As shown in Table 2, the valid sample size of this study was 977, and the mean values of academic achievement and the four dimensions included in it were above 4.3, with standard deviations maintained between 1.2 and 1.4, indicating that the samples performed well on average in terms of academic achievement, and most of the samples received scores that were not significantly different from the mean. The mean values of group ethical norms and the descriptive and imperative ethical norms they contain are 3.86, 4.03, and 3.80, respectively, with the mean tending to be at the middle value of 3.50 and the standard deviation ranging from 1.50 to 1.63, which is a large difference between samples compared to academic achievement. Classroom transgressions had a mean value of 2.43 and a standard deviation of 1.32, indicating that most of the samples had

Table 2. Descriptive statistics of variables

	N	Minimal value	Maximal value	Mean value	Standard deviation	Variance
Academic Performance	977	1.42	6.00	4.4207	1.21022	1.465
Task Performance	977	1.29	6.00	4.4405	1.23688	1.530
Interpersonal Facilitation	977	1.20	6.00	4.4366	1.24966	1.562
Social Comparison	977	1.00	6.00	4.3700	1.30098	1.693
Academic Achievement	977	1,42	6.00	4.4207	1.21022	1.465
Descriptive ethical norms	977	1.00	6.00	4.0330	1.50203	2.256
Command ethical norms	977	1.00	6.00	3.8000	1.62644	2.645
Group ethical norms	977	1.00	6.00	3.8666	1.53537	2.357
Classroom Transgressions	977	1.00	6.00	2.4370	1.32172	1.747

more frequent classroom transgressions.

3.2. Correlation Analysis

Correlation analysis is a method of analyzing the correlation between variables, reflecting the possibility of interaction between several variables, and is the basis of regression analysis. In order to obtain more information and explore the relationship between the three in a deeper way, this paper

examines academic achievement, group ethical norms, and classroom transgression research as a whole, while also examining the subvariables academic performance, task performance, interpersonal facilitation, social comparison, descriptive ethical norms, and imperative ethical norms of the two variables academic achievement and group ethical norms separately.

As shown in Table 3, the total academic achie-

Table 3. Correlation analysis of variables

	Academic performance	Task performance	Interpersonal facilitation	Social comparison	Academic achievement	Descriptive ethical norms	Command ethical norms	Group ethical norms	Classroom transgressions
Academic Performance	1								
Task Performance	0.978**	1							
Interpersonal Facilitation	0.561**	0.544**	1						
Social Comparison	0.926**	0.873**	0.537**	1					
Academic Achievement	0.962**	0.978**	0.561**	0.926**	1				
Descriptive ethical norms	0.613**	0.599**	0.581**	0.573**	0.613**	1			
Command ethical norms	0.561**	0.544**	0.516**	0.537**	0.561**	0.826**	1		
Group ethical norms	0.595**	0.579**	0.988**	0.567**	0.595**	0.904**	0.904**	1	
Classroom Transgressions	-0.820**	-0.827**	-0.433**	-0.783**	-0.849**		-0.433**	-0.463**	1

** . Significantly correlated at the 0.01 level (bilaterally).

vement score was significantly and negatively correlated with classroom deviant behavior, with an r of 0.849. The four dimensions of academic achievement were also significantly and negatively correlated with classroom deviant behavior, and the higher the academic achievement, the less classroom deviant behavior occurred among medical students. The correlation coefficients for the four dimensions of academic performance, task performance, interpersonal facilitation, and social comparison were 0.82, 0.827, 0.433, and 0.783, respectively, and task performance had the strongest correlation with classroom deviant behavior; therefore, hypotheses H1a, H1b, H1c, and H1d passed the test.

Total group ethical norms score and classroom transgressions both also showed a significant negative correlation at the 0.01 level of significance, thus the more consistent medical students' behavior is with group ethical norms, the less classroom transgressions are generated. Command ethical norms had a significant negative relationship with classroom deviance. Descriptive ethical norms showed a significant correlation with classroom deviance, so H2a failed the test, but H2b passed the hypothesis test.

Academic achievement was significantly and positively correlated with group ethical norms. The correlation coefficient was 0.595, the higher the academic achievement, the more students are able to conform to the expectations of group ethical norms, on the contrary, the lower the achievement of medical students, the less they may conform to the expectations of group ethical norms. In addition, academic performance, task performance, interpersonal facilitation, and social comparison also have significant positive correlations with group ethical norms, and their correlation coefficients are 0.595, 0.579, 0.988, and 0.567, respectively, and the correlation between interpersonal facilitation and group ethical norms is stronger than the other three variables. Therefore, H3a, H3b, H3c, and H3d passed the test.

3.3. Multilevel Linear Regression Analysis

In order to explore the relationship between variables in more depth, this paper will test the hypotheses tested by correlation analysis using hierarchical linear regression once again.

The control variables for this regression analysis are gender, major and grade, which constitute model one.

3.3.1. Regression analysis of academic achievement and classroom transgressions

As shown in Table 4, Model II incorporates the independent variable academic achievement compared to Model I. R^2 , an important indicator of multilayer linear regression, reflects the extent to which the independent variable explains the variation in the dependent variable, and the inclusion of the academic achievement variable increases the ability of the independent variable to explain the variation in the dependent variable by 71.9%. As can be seen from the above table, the R^2 gradually increased from model one to model two with the increase in the number of independent variables, which were 0.006 and 0.725, respectively; therefore, the predictive power of the model on the dependent variable was increasing. The R^2 was 0.719, while $P < 0.01$, so the ΔR^2 of model two was statistically significant.

As shown in Table 4, the four dimensions of academic achievement, academic performance, task performance, interpersonal facilitation, and social comparison, all had a significant negative effect on classroom transgressions. Hypotheses H1a, H1b, H1c, and H1d all hold.

Table 4. Regression analysis of academic achievement and classroom transgressions

Variables		Model I	Model II
Dependent Variables	Classroom transgressions		
Control variables	Gender	-0.086	-0.071
	Grade		
	Major	-0.044	-0.026
Independent variables	Academic performance		-0.234
	Task performance		-0.273
	Interpersonal promotion		-0.288
	Social comparison		-0.131
Fitting degree	R^2	0.006	0.725
	ΔR^2	0.006	0.719

Sig F change	0.438	0.000
--------------	-------	-------

3.3.2. Regression analysis of group ethical norms and classroom transgressions

As shown in Table 5, Model 3 is obtained by adding the independent variable group normative variables to Model 1. The inclusion of the group norm variable increases the explanatory power of the independent variable on the variance of the dependent variable by 18.6%. With the inclusion of imperative ethical norms in the model, the R² increases gradually from model I to model III, which is 0.006 and 0.192, respectively. therefore, the predictive power of the model on the dependent variable is increasing. The ΔR^2 is equal to 0.186, while the p is less than 0.01, so the ΔR^2 of model three is statistically significant.

As seen in Table 5, the negative effect of impera-

tive ethical norms ($\beta = -0.352$, $p < 0.01$) on classroom transgressions was significant. Therefore, hypothesis H2b passed the test and held.

3.3.3. Regression analysis of group ethical norms and academic achievement

See Table 6 for Model IV, which incorporates group ethical norms into the model. The inclusion of the group ethical norms variable increased the explanatory power of the independent variable group ethical norms on the dependent variable academic achievement variance by 38.6%. As can be seen from the above table, the R² gradually increased from model one to model four with the increase in the number of independent variables, which were -0.006 and 0.380, respectively; therefore, the predictive power of the model on the dependent variable was increasing. The ΔR^2 is 0.386, while $P < 0.01$, so the ΔR^2 of model IV is

Table 5. Regression analysis of group ethical norms and classroom transgressions

Variables		Model I	Model III
Dependent Variables	Classroom transgressions		
Control variables	Gender	-0.086	-0.072
	Grade		
	Major	-0.044	0.048
Independent variables	Descriptive ethical norms		-0.352
Fitting degree	R ²	0.006	0.192
	ΔR^2	0.006	0.186
Sig F change		0.438	0.000

Table 6. Regression analysis of group ethical norms and academic achievement

Variables		Model I	Model IV
Dependent Variables	Group ethical norms		
Control variables	Gender	0.016	-0.013
	Grade		
	Major	0.024	-0.053
Independent variables	Descriptive ethical norms		0.381
	Command ethical norms		0.128
Fitting degree	R ²	-0.006	0.380
	ΔR^2	-0.006	0.386
Sig F change		0.949	0.000

statistically significant.

As can be seen from the Table 6, descriptive specification ($\beta = 0.381, p < 0.01$) and imperative specification ($\beta = 0.128, p < 0.01$) have a significant positive effect on academic achievement, and hypotheses H3a and H3b are valid.

4. Discussion

4.1. The Basic Situation of medical students' Classroom Transgression

The classroom is supposed to be a place for students to learn and grow up, and this is especially true in the college classroom. For medical students who are about to enter the society, the classroom is especially important for them because they receive not only theoretical knowledge but also skills that can be directly used in the workplace afterwards.

However, according to the survey results, the mean score of classroom transgressions scale is low, and most students' scores are concentrated between 1-2. Medical students participate in classroom transgressions frequently, whether it is organizational or interpersonal transgressions, and students' participation is high. Truancy, desertion, and paid substitution are commonly occurring. Students wander out of the classroom and turn from the main character of the classroom to the audience of the classroom, which seriously affects the teaching management order of the school and the learning efficiency of students.

4.2. Relationship between Academic Achieve-

ment, Group Ethical Norms and Medical Students' Classroom Deviant Behavior

This article focuses on the relationship between academic achievement, group ethical norms, and classroom deviance, respectively. In conjunction with the findings of previous studies, and in order to understand the relationship more thoroughly, this paper also explores the relationship between group ethical norms and academic achievement in the specific implementation of the analysis. Drawing on several variables delineated by other researchers' studies on group ethical norms and academic achievement, this paper analyzes in detail the effects of the two on medical students' classroom deviant behavior in different dimensions. A summary of the findings is shown in Table 7.

4.2.1. Academic achievement has a negative effect on classroom deviant behavior

Medical students with higher academic achievement were less likely to engage in classroom deviant behavior, while medical students with lower academic achievement were more likely to engage in classroom deviant behavior and more frequently. In addition, medical students who worked harder in their studies and took initiative to take on challenging tasks were less likely to engage in classroom transgressions than other students. Meanwhile, medical students who are more efficient in their studies, friendly with their classmates, and have better interpersonal relationships are significantly less likely to engage in classroom transgressions than other students who are less efficient in their studies and have poorer interper-

Table 7. Summary of study results

Hypothesis	Results
H1: Academic achievement has a negative effect on medical students' classroom transgressions	Established
H1a: Academic achievement has a negative effect on medical students' classroom transgressions	Established
H1b: Academic performance has a negative effect on medical students' classroom transgressions	Established
H1c: Task performance has a negative effect on medical students' classroom transgressions	Established
H1d: Interpersonal facilitation has a negative effect on medical students' classroom transgressions	Established
H2: Social comparison has a negative effect on medical students' classroom transgressions	Established
H2a: Descriptive ethical norms have a negative effect on medical students' classroom deviant behavior	Not established
H2b: imperative ethical norms have a negative impact on medical students' classroom deviance	Established
H3: Group ethical norms have a positive effect on academic achievement	Established
H3a: Descriptive ethical norms have a positive effect on academic achievement	Established
H3b: imperative ethical norms have a positive effect on academic achievement	Established

sonal relationships.

Therefore, colleges should increase classroom interest, cultivate medical students' interest in learning, and improve their academic achievement through relevant measures, thus effectively avoiding the frequent occurrence of classroom deviant behaviors such as late arrival and early departure, truancy, and paid substitution in college classrooms. When medical students want to reduce their deviant behaviors, they can also improve their achievement by actively participating in learning activities and trying to cooperate with classmates to complete classroom tasks.

4.2.2. Group ethical norms have a negative effect on medical students' classroom deviant behaviors

The higher the level of adherence to the ethical norms of the group to which they belong, the lower the level of involvement in classroom deviance compared to those who are less adherent to the ethical norms. In addition, for classroom deviance, the influence of other members of the group they belong to on their deviant behavior was not significant, and their own involvement in classroom deviance due to the presence of other students around them was not significant. When medical students agree with the ethical norms of the group they belong to, they will voluntarily follow them rather than engage in deviant behavior regardless of the ethical norms. When medical students do not agree with or even oppose the ethical norms of the group they belong to, they will be more inclined to break them, thus producing classroom transgressions.

Therefore, colleges and universities may try to make use of various activities to make medical students understand and accept the ethical norms about classroom, and when they completely agree with the ethical norms, it will help them reduce such deviant behaviors.

4.2.3. Group ethical norms have a positive effect on academic achievement

The results of the analysis showed that the more medical students followed the group ethical norms, the higher their academic achievement. When medical students are surrounded by

classmates and friends who follow various ethical norms seriously and insist on not skipping or missing classes, they will also be strongly influenced and tend to become that way. In addition, the medical students' own perception of the ethical norms will also affect his academic achievement, and when they recognize the ethical norms, they will be less likely to act out of line, take advantage of class time, and improve their academic achievement.

5. Conclusions

In summary, this study concludes that: firstly, academic achievement and group ethical norms have a negative effect on medical students' classroom deviance; secondly, group ethical norms have a significant positive effect on academic achievement; thirdly, two dimensions of group ethical norms, descriptive ethical norms and imperative ethical norms, have a significant effect on academic achievement, and four dimensions of academic achievement, academic performance, task performance, interpersonal facilitation, and social comparison, have a negative effect on medical students' classroom deviance; fourthly, descriptive ethical norms have a negative effect on medical students' deviance, while imperative ethical norms do not have a significant effect on classroom deviance.

Based on the findings of this paper, medical students' transgressions mainly arise from the absence of institutions and ethical norms or the failure to seek avenues of social identity. The group norms of medical students are a special category of ethical norms of their group and will exist in the form of professional ethics of doctors after they graduate and become doctors. The agreed-upon ethical norms formed by the interactions among medical students and the clear rules and regulations jointly established within the group will have an effect on medical students' behavior. When medical students are in a group, even individuals who do not share the culture of the group may act in accordance with the values of the group because they have been interacting with the members of the group for a long time.

Ethical norms have a negative effect on medical students' classroom deviant behaviors. When me-

dical students agree with the ethical norms of the group they belong to, they will voluntarily follow them rather than engage in deviant behavior regardless of the ethical norms. At the same time, ethical norms have a positive effect on academic achievement. The more medical students followed the ethical norms, the higher their academic achievement. Therefore, medical colleges should try to make use of various activities to make medical students understand and accept the ethical norms about medicine, and when they completely agree with the ethical norms, it will help them reduce such deviant behaviors and enhance academic achievement.

The medical profession is a discipline unlike any other. The disciplinary mission of the medical profession is to train qualified medical personnel. Behind its disciplinary education lies the ethical obligation to save lives and to enhance human health and well-being. For medical students, the observance of group ethics is not a mere category of compliance with student codes of conduct as it is for students of other professions. The group ethics of medical students are in line with the professional ethics of medical professionals. By strengthening medical students' acceptance of their group ethics through education and other means, medical schools not only help to reduce their classroom misbehaviour and improve their academic achievement, but also train them to internalise the ethics of the medical profession as part of their own ethics at an early stage, thereby providing better qualified medical personnel for the advancement of human welfare.

Although this paper obtained more satisfactory conclusions, there are still many shortcomings. First, due to the covid-19 pandemic, the distri-

bution of paper questionnaires was not possible during the survey. Although it is easier and more convenient to fill out and organize the process by using online distribution of questionnaires, the reliability of the data may not be as high as field distribution of questionnaires. Second, this study only discussed the influence of academic achievement on medical students' classroom deviance, the influence of group ethical norms on medical students' classroom deviance, and the influence of group ethical norms on academic achievement, but did not investigate the relationship between academic achievement, group ethical norms, and classroom deviance as a whole, such as whether academic achievement plays a mediating role between group ethical norms and medical students' classroom deviance. Third, this study failed to combine quantitative and qualitative research approaches. In this paper, only quantitative research was used to conduct descriptive analysis, correlation analysis, and multilayer linear regression analysis on the data in order to test the hypotheses and obtain research conclusions.

Funding: This work was supported by the Chinese Ministry of Education of Humanities and Social Science Project (Grant Number 19YJCZH235; PI: Zheng ZANG), the Borui Special Project of Soochow University on "the Creation of A Strong Sense of the Chinese National Community" (Grant Number 21BRRT002; PI: Zheng ZANG) and the Major Projects of China's Ministry of Education's Key Research Center for Humanities and Social Sciences (Grant Number 17JJD720007).

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. Wei Q, Sun J. Promoting Pro-environmental Behaviors in Perspective of Psychology: The Focus Theory of Normative Conduct. *Advances in Psychological Science* 2013; 21(4): 751-760.
2. Moore E. Managing classroom transgressions: use of directives in a reading practice. *Linguistics & Education* 2017; S0898589817301079.
3. Schuelka M. Excluding students with disabilities from the culture of achievement: the case of the TIMSS, PIRLS and PISA. *Journal of Education Policy* 2013; 28(2): 216-230.
4. Blossfeld PN, Blossfeld GJ, Hans-Peter B. Educational Expansion and Inequalities in Educational Opportunity: Long-Term Changes for East and West Germany. *European Sociological Review* 2015; (2):144-160.

5. Lavrijsen J, Nicaise I. Educational tracking, inequality and performance: new evidence from a differences-in-differences technique. *Research in Comparative and International Education* 2016; 11(3).
6. Rosen ML, Sheridan MA, Sambrook KA, Meltzoff AN, Mclaughlin KA. Socioeconomic disparities in academic achievement: a multi-modal investigation of neural mechanisms in children and adolescents. *Neuroimage* 2018; 173: 298-310.
7. Choi N, Chang M, Kim S, Reio TG. A structural model of parent involvement with demographic and academic variables. *Psychology in the Schools* 2015; 52(2): 154-167.
8. Boer HD, Van dWMP. Influence of misaligned parents' aspirations on long-term student academic performance. *Educational Research & Evaluation* 2015; 21(3): 232-257.
9. Ji, Young & Won. Associations among parental socioeconomic status, social capital within the family and the academic achievement of adolescents. *Korean Journal of Youth Studies* 2009; 16(9): 125-150.
10. Bae D, Wickrama K. Family socioeconomic status and academic achievement among Korean adolescents: linking mechanisms of family processes and adolescents' time use. *The Journal of Early Adolescence* 2015; 35(7): 1014-1038.
11. Fjortoft N. Students' motivations for class attendance. *American Journal of Pharmaceutical Education* 2011; 69(1): 15.
12. Santini F, Ladeira WJ, Sampaio CH, Costa, G. Student satisfaction in higher education: a meta-analytic study. *Journal of Marketing for Higher Education* 2017: 1-18.
13. Crede M, Roch SG, Kieszczynka UM. Class attendance in college a meta-analytic review of the relationship of class attendance with grades and student characteristics. *Review of Educational Research* 2010; 80(2): 272-295.
14. Dobkin C, Gil R, et al. Skipping class in college and exam performance: evidence from a regression discontinuity classroom experiment - ScienceDirect. *Economics of Education Review* 2010; 29(4): 566-575.
15. St. Clair KLA. case against compulsory class attendance policies in higher education. *Innovative Higher Education* 1999; 23(3): 171-180.
16. Chang YC, Chang YT, Chang HY, Feng JY. Effects of academic performance on the relationship between child maltreatment and deviant behavior: a national study in Taiwan. *Child Abuse & Neglect* 2019; 98, 104224.
17. Nichols JD, Zhang G. Classroom environments and student empowerment: an analysis of elementary and secondary teacher beliefs. *Learning Environments Research* 2011; 14(3): 229-239.
18. Harder JT, Abuhamdieh AH. The role of positive regard in self-regulated learning: an analysis of student evaluation data. *Journal of College Teaching and Learning* 2015; 12(2): 109.
19. Abrams D, Ando K, Hinkle S. Psychological attachment to the group: cross-cultural differences in organizational identification and subjective norms as predictors of workers' turnover intentions. *Personality and Social Psychology Bulletin* 1998; 24(10): 1027-1039.
20. Vila B. A general paradigm for understanding criminal behavior: Extending evolutionary ecological theory. *Criminology* 2010; 32(3): 311-360.
21. Pierce L, Balasubramanian P. Behavioral field evidence on psychological and social factors in dishonesty and misconduct. *Current Opinion in Psychology* 2015; 6: 70-76.
22. Fan X, Chen M. Parental involvement and students' academic achievement: a meta-analysis. *Educational Psychology Review* 2001; 70(1): 27-61.
23. Hedges LV, Pigott TD. The power of statistical tests for moderators in meta-analysis. *Psychological Methods* 2004; 9(4): 426-45.
24. Johnson UY, Hull DM. Parent involvement and science achievement: a cross-classified multilevel latent growth curve analysis. *Journal of Educational Research* 2014; 107(5): 399-409.
25. Tepper BJ. Abusive supervision in work organizations: review, synthesis, and research agenda. *Journal of Management* 2007; 33(3): 261-289.

Received: March 30, 2022

Accepted: April 21, 2022



MORAL DISTRESS EXPERIENCED BY ONLINE SUICIDE PREVENTION VOLUNTEERS: QUALITATIVE RESEARCH

Liu Shuxian¹, Sun Mei², Tang Siyuan³

Abstract: Background: With the increasing number of internet users, it becomes feasible to identify individuals at high risk of suicide and then carry out online suicide prevention. At the same time, online suicide prevention volunteers may encounter moral distress, which requires more attention. Purpose: This study aimed to explore the experience of moral distress in online suicide prevention. Method: The study was carried out as a qualitative study following the method of phenomenology. 11 interviewees were recruited through the purposive sampling method. Data were collected through semi-structured, in-depth face-to-face interviews. Colaizzi's phenomenological framework was used for data analysis. Results: All participants reported they encountered moral distress during online suicide prevention. Four themes were condensed, including: "constraints from the surrounding," "be cruel to be kind," "baby spoiled by free milk," and "when face death and depression" Participants also described their emotional experiences and response when they encountered moral distress. Conclusion: Moral distress in the process of online suicide prevention exists. More attention should be paid to the moral distress and ethical issues in online suicide prevention as the internet gradually becomes a brand-new way to prevent suicide.

Keywords: moral distress, qualitative research, online suicide prevention, mental health/psychiatry, phenomenology

La angustia moral experimentada por los voluntarios de la prevención del suicidio en línea: investigación cualitativa

Resumen: Antecedentes: Con el creciente número de usuarios de Internet, es posible identificar a las personas con alto riesgo de suicidio y llevar a cabo la prevención del suicidio en línea. Al mismo tiempo, los voluntarios de esta prevención pueden encontrarse con angustia moral, lo que requiere más atención. Objetivo: Este estudio tiene como objetivo explorar la experiencia de la angustia moral en la prevención del suicidio en línea. Método: El estudio se llevó a cabo como un estudio cualitativo siguiendo el método de la fenomenología. Se reclutó a 11 entrevistadores mediante el método de muestreo intencional. Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas y en profundidad, cara a cara. Se utilizó el marco fenomenológico de Colaizzi para el análisis de los datos. Resultados: Todos los participantes informaron que habían encontrado angustia moral durante la prevención del suicidio en línea. Se condensaron cuatro temas, a saber: "limitaciones del entorno", "ser cruel para ser amable", "bebé mimado por la leche gratis" y "cuando se enfrenta a la muerte y la depresión". Los participantes también describieron sus experiencias emocionales y su respuesta cuando se encontraron con la angustia moral. Conclusión: La angustia moral en este proceso existe. Hay que prestar más atención a la angustia moral y a las cuestiones éticas en la prevención del suicidio en línea, ya que Internet se convierte gradualmente en una nueva forma de prevenir el suicidio.

Palabras clave: angustia moral, investigación cualitativa, prevención del suicidio online, salud mental/psiquiatría, fenomenología

Stress moral experimentado por voluntários de prevenção de suicídio online

Resumo: Antecedentes: Com o crescente número de usuário de internet, torna-se viável identificar indivíduos com alto risco de suicídio e então conduzir prevenção de suicídio online. Ao mesmo tempo, voluntários de prevenção de suicídio online podem enfrentar stress moral, o qual requer mais atenção. Proposta: Esse estudo objetiva explorar a experiência de stress moral em prevenção de suicídio online. Método: O estudo foi conduzido como um estudo qualitativo seguindo o método da fenomenologia. Foram recrutados 11 entrevistados do método de amostragem intencional. Foram coletados dados através de entrevistas face a face, semiestructuradas e em profundidade. O referencial fenomenológico de Colaizzi foi utilizado para análise dos dados. Resultados: Todos os participantes relataram terem experimentado stress moral durante a prevenção de suicídio online. Quatro temas foram condensados: "limitações do ambiente", "ser cruel para ser gentil", "bebê mimado com leite gratuito" e "quando encarando a morte e a depressão". Os participantes também descreveram suas experiências emocionais e respostas quando enfrentaram stress moral. Conclusão: Stress moral no processo de prevenção de suicídio online existe. Mais atenção deve ser dada ao stress moral e aspectos éticos em prevenção de suicídio online na medida em que a internet se torna gradualmente uma maneira totalmente nova de prevenção de suicídio.

Palavras chave: stress moral, pesquisa qualitativa, prevenção de suicídio online, saúde mental/psiquiatría, fenomenología

¹ Xiangya Nursing School, Central South University, 172 Tongzipo Road, Yuelu District, Changsha, Hunan Province, China. **Correspondence:** liushuxian97@outlook.com

² Xiangya Nursing School, Central South University, 172 Tongzipo Road, Yuelu District, Changsha, Hunan Province, China. Hunan Women's Studies Association, Shaoshan North Road, Changsha, Hunan Province, China. **Correspondence:** smnjw2008@126.com

³ Xiangya Nursing School, Central South University, 172 Tongzipo Road, Yuelu District, Changsha, Hunan Province, China. **Correspondence:** tsycongcong@126.com

Introduction

Since more than 700,000 people die by suicide every year, suicide has become the fourth leading cause of death among 15-29 years old globally(1).

As the era of digital media gradually coming, the increasing popularity of the internet and social media use has provided more freedom of expression and dissemination, lowering the threshold for expressing suicidal ideation, so more messages containing suicidal ideation can be discovered and investigated easily(2-6). Since the internet provides unique opportunities for suicide prevention and intervention for young people, some organizations or individuals have emerged, they detect suicide ideation by social media platforms like Facebook, Weibo, QQ, or other social media platforms and prevent people from the risk of suicide(7-10). In China, organizations and individuals of online suicide prevention identify and find high suicide-risk individuals who often leave information containing suicidal ideation on social media platforms (such as Weibo, Douban, QQ) and then give them psychological support and assistance. If necessary, they would call the police or other volunteers to get the required help.

Although the internet provides opportunities for suicide prevention, its application has also raised important practical, ethical, and safety issues, like privacy, confidentiality, and informed consent(11-13). At the same time, online suicide prevention also means volunteers may frequently cope with death, and these factors would affect the generation of moral distress(14-16).

Moral distress has been initially described as "one knows the right thing to do, but institutional constraints make it nearly impossible to pursue the right course of action"(17). In addition to external constraints, some researchers believe that other moral issues like internal constraints(18), conflicts(19,20), uncertainties(19,21), dilemmas(19,21) and tensions(19) may also cause moral distress.

Unresolved moral distress may result in several negative impacts on people. In terms of professional attitudes, studies have shown that the existence of moral distress may be related to burnout,

professional identity, and job satisfaction and even lead to turnover(22-27). On the other hand, moral distress has also been shown to be related to a response like anxiety, depression, anguish, fear, guilt, sleeplessness, anger, sadness, frustration, powerlessness, and loneliness(19,28-30). Therefore, it is necessary to clarify whether moral distress exists in online suicide prevention and its distinguishing factors. Targeted policies for identifying and responding to moral distress in this group are also needed.

These studies show, therefore, that moral distress is a severe problem to detect and solve. Most of the current moral distress research is concentrated in the field of nursing, and there are also published studies on moral distress in other areas such as clinicians(23,31,32), veterinarians(33), patients and families(34), social workers(35). There is still a minimal research report on moral distress's existence and related experience in online suicide prevention. However, online suicide prevention has different representations such as spontaneous, public interest, and web-based with other groups. So, the manifestations and characteristics of moral distress may also differ. Therefore, this study has implications for the expansion and further development of the definition of moral distress by conducting in different groups.

The purpose of this research is to describe the experience of moral distress in online suicide prevention.

Ethical considerations

The study was approved by the ethics committee of the author's university (Approval No. E202180). All participants were informed that participation was confidential and voluntary and that they were free to withdraw from the project at any time. All original research materials are kept confidential and only be contacted by the researcher.

Methods

Study design

The exploratory phenomenological research method was used. Through semi-structured, in-

depth face-to-face interviews, the moral distress experience of online suicide prevention volunteers was investigated. The moral issues, emotional experience, related factors, and response in the moral distress in online suicide prevention were analyzed in this study.

Participants

The purposive sampling method is used. From June 10 to September 10, 2021, recruitment information was published in the Tree Hole Rescue Team (one of the largest online suicide prevention organizations in China, with more than 700 volunteers, has provided 14617 assistances to people at high risk of suicide in recent three years) and Chinese social media platforms (including Weibo, QQ, and Douban). The main content of the recruitment information includes the main content and purpose of the research, the inclusion and exclusion criteria, the informed consent form, and the deadline (12 weeks). An online form for filling in relevant information of the recruited was attached at the end.

Online suicide prevention volunteers will be invited to have ever participated in online suicide prevention. Volunteers who were underage or did not have access to online interviews were excluded

According to the principle of information saturation, when the collected data is saturated and the main categories show the depth and change of their development, it is deemed to be information saturation, and no interviews will be conducted. In this study, data saturation was reached with the ninth participant interview.

Data collection

Data were collected through semi-structured, in-depth face-to-face interviews

between June 2021 and September 2021 by online video chat. Each interview lasted approximately 60 minutes. Based on the literature review, the first draft of the interview outline was developed according to the research purpose. Then through being tested, reviewed, and approved by the research team, the last research questions were

identified: 1) During the process of online suicide prevention, have you ever encountered moral issues? 2) What are your feelings when facing moral issues? 3) Have you ever experienced moral distress when you faced these moral issues? Can you tell me more about your experience? 3) How does your emotional experience like when experiencing moral distress? 4) What are the impacts of moral distress? 5) How do you deal with it after encountering moral distress?

To ensure validity, the researchers would explain the definition of moral distress to the participants before. Interviews would only be started after the participants had clarified the definition of moral distress. Through the interview, the facial expressions of each participant were observed and recorded. The voice of the interview was recorded after the consent of each participant. After the interview, the recording was manually transcribed verbatim by the researcher. Each participant was marked as the number to protect personal privacy.

Data analysis

NVivo 12.0 was used to analyze qualitative data. Results were analyzed using Colaizzi's phenomenological framework. In the first step 1, researchers LSX and SM repeatedly read the transcript to understand their experience and hidden meaning in deep understanding. Then In the second step, the manuscript is analyzed by words by LSX and SM, and meaningful words related to moral distress are marked. In the third step, LSX and SM identify some recurrent meanings. In the fourth step, formulated meanings were organized into theme clusters and themes preliminarily. In the fifth step, LSX and SM initially describe the previous step's themes and generate a draft of the basic structure of moral distress in online suicide prevention. In the sixth step, a detailed description of the moral distress in online suicide prevention was generated. In the seventh step, a final summary of the data and the original transcripts were compared to verify the basic structure. The finding was also shared with each participant to reflect the actual experience.

Result

Eleven participants with online suicide prevention experience were selected to conduct in-depth interviews. Table 1 shows the demographic characteristics of the participants.

Note: a: have attended at least one short psychology training (less than seven days) or seminar

b: have not attended psychology training and lectures

c: qualified as a psychological counselor

B: no training in ethics

It is clear that moral distress encountered by online suicide prevention participants commonly existed. Starting from the interview records, we condensed four themes of moral issues and their moral distress experience: “constraints from the surrounding,” “be cruel to be kind,” “baby spoiled by free milk,” and “when face death and depression.”

Constraints from the surrounding

The participants reported the existence of constraints from the surroundings. Although the sources of constraints are different, all the interviewees described they felt constrained from the surroundings, resulting in moral distress. The majority of constraints are external constraints sourced from

the rescued, the rescued relatives, police, and media. The main manifestations of these external constraints are being obstructed, distrusted, uncooperative by surroundings, and even being criticized and blamed.

I have persuaded him for a month and have not convinced him to receive professional treatment ... because I can't force him or find someone to take him to the hospital. (I03)

Some parents accused their children after we called the police and said that we let all the neighbors know (there is someone in his family who wants to commit suicide) (I04)

My family doesn't support me. They think we are asking for trouble (I06)

There used to be a quarrel between an editor from a newspaper and me ... his view as they have the autonomy to write anything (about suicide prevention and people been rescued) ... I told him it might harm the baby, which may cause secondary harm ... I have encountered lots of things ... confusion, grievances ... it's tough to say, it's tough to master this. (I02)

Except for external constraints, participants also described that their ability is not enough to prevent suicide, which may cause distress to them.

I am also quite embarrassed. I don't know if what I have done is useful ... I just provide advice which I think is right ... I really can't do anything

Table 1. Participant characteristics (N = 11).

Participants	Gender	Education	Experience in psychology training	Experience in ethics training
I01	Female	Bachelor's degree	a	B
I02	Female	Bachelor's degree	a	B
I03	Male	Bachelor's degree	a	B
I04	Male	doctoral degree	a	B
I05	Female	Bachelor's degree	c	B
I06	Male	Bachelor's degree	a	B
I07	Male	Bachelor's degree	a	B
I08	Male	Bachelor's degree	b	B
I09	female	Bachelor's degree	b	B
I10	male	High school	b	B
I11	female	High school	a	B

about it(I06)

When coping with these constraints from the surroundings, the participants felt anxious, helpless, embarrassed, and confused. Some participants also expressed anger. But despite facing these ne-

gative emotions, they did not rigidly resist these constraints in the process of dealing with moral distress. Instead, they always put it on hold or chose another way to solve the problem.

It will make me rethink whether my behavior is

Table 2 Moral principles and corresponding moral issues

Principles	Moral issues	Manifestations
Respect for Autonomy	Lie	Because if he has suicidal ideation, in his opinion, there is only one situation where you can communicate with him, that is, you also have thoughts of suicide, and you want to commit suicide with him. Otherwise, he would not keep in contact with you. (I07)
	Secrecy	... them regard you as a good friend. They hope that the people around them will not know their negative emotions, but when we feel that his thoughts are excessive, in fact, we still need to seek help from people around them ... If you don't do it, you may not be able to help him(I09)
	Disturbance	You may bring an intrusion to them if you call the police ... but if you do not ... you may lose an opportunity to save his life ... Is it possible that he finally said that you brought me pain? (I02)
	Well-intentioned threats	When met emergencies (someone was at high suicide risk) ... somebody might say that if people commit suicide, they will go to hell(I07)
Nonmaleficence	Dual relationship	... some volunteers and rescued persons may fall in love ... and then the rescued will have a profound attachment to volunteers (I01).
Beneficence	Live in pain or die in relief	... (due to family and illness) His life is a living death ... Should I persuade him to live, or should I let him get rid of it(I08)?
	Side effects of treatment	... we may pay more attention to his current health ... but the treatment may also affect his development ... If he can continue to study, his life will be completely different. (I07)
Justice	The conflict between quantity and quality	One more person may save one more life ...but when someone is not trained enough and cannot implement the requirements of our guide, which may cause harm to the rescued. (I04)
	Moral judgment	... when we face home-wreckers (but with high suicide risk), should we judge them or offer them help? (I01)

correct and whether I should do it, and then it will make me hesitate(I10)

I believe that no matter whether they understand us, I have to use all the methods to stop their suicidal intentions and save lives(I07).

Be cruel to be kind

Participants of online suicide prevention also often face the “be cruel to be kind” dilemma—to save lives from the haze of suicide, they have to become cruel, which always be like a dilemma between moral principles.

Respect for Autonomy, no maleficence, beneficence, and justice are the four main principles of biomedical ethics³⁶. These four principles have their characteristics and manifestations. Most participants described that in online suicide prevention, conflicts between different moral principles often happened, and they struggled with the final ethical decision, which also led to moral distress. The characteristics of the various principles, the issues that may cause moral distress, and their manifestations are listed below (table 2.)

Although in the process of encountering moral dilemmas, the participants described hesitation, sadness, powerlessness, and anger with it, all of them chose to save lives at all costs. Unlike moral constraints, in the face of this moral dilemma, although every participant made a moral decision that they thought was correct, they still described the entanglement and pain they suffered in the process. Even two in eleven said that the emergence of these moral dilemmas might affect their enthusiasm for continuing to participate in online suicide prevention. It reflects the existence of this kind of moral dilemma may also cause moral residue, which also conformed to the research content of Morley³⁷.

“Baby spoiled by free milk.”

They regard you as a nanny ... the organization is like a free breast ... after people take free breast milk, they will never intend to drink for a fee. (I05)

A participant described online suicide prevention to us as free breast milk. Although some dona-

tions and sponsorships may be received, the nature of online suicide prevention organizations and individuals is charitable. These good deeds are undoubtedly the embodiment of virtue, but on the other hand, they can also cause some moral issues.

Because it is charitable, the rescued don't cherish it. They may even misunderstand and attack you. (I05).

And the other baby who doesn't charge just feels very sorry for me ... On the contrary, although he relieved a lot with our help, at the same time, he was very guilty... (I05)

According to the participants, because of the unpaid online suicide prevention, the guilt or indifference that the rescued may feel is undoubtedly not beneficial for resolving their suicidal ideation. In addition, some participants described some negative impacts when they expect nothing in return to prevent suicide, including the expense of time and money, exhaustion of energy, emotional exhaustion, and exposure to negative emotions.

Internet suicide prevention has been extremely draining for me, and my health has suffered as a result. (I06)

Participants described helplessness, exhaustion, self-doubt, and worry in this dilemma. However, most of them still believed that they would continue to save lives, while two described their worry that it may decrease their passion for preventing suicide. At the same time, three participants simultaneously proposed reasonable fees.

When face death and depression

Half of the above participants describe that sometimes it is powerless for them to help the rescuers since they lack psychological knowledge.

There are various reasons for suicide, and it's challenging for an amateur like me to help solve a crisis event. (I06)

Some volunteers who lack medical or psychological knowledge do not realize the importance of standardized treatment for depression. (I03)

A participant also told his story that he was rejected because he was not a professional psychologist or psychiatrist. A strong specialization in depression and crisis intervention is always needed in depression treatment and crisis intervention.

I joined an online chat group about the rehabilitation of depression ... there was a patient who had a symptom of loss of taste, and then he told his doctor. The doctor said that it might be an adverse effect of antidepressants, which resulting some of his necrosis dead. . . I made a refute that it was hypoesthesia. Then some patients were angry with me ...because I am not a psychiatrist, I am not qualified to judge professional physicians... Then they didn't allow me to enter this group again. (I07)

The referral process is necessary for online suicide prevention because most volunteers do not have the expertise and authority to prescribe and treat. The only one in the eleven who have ever been a psychologist described the ethical issues in the referral process.

I told his parents that he was already PTSD... It is necessary to intervene. . . Why can't you spend money (to do intervene)? But his parents don't want him to go ... But when the baby needs to be referred, we can't pick this case directly because our team is charitable. Then we can only refer him to other consultants, which is equivalent to other psychologists who need to re-establish the connection. (I02)

When responding to the moral incidents of depression and death, participants generally described their experience as confusion, weakness, uncertainty, and hesitation. At the same time, their response is consistent.

Everyone's life is significant, and it is only once for everyone, so this thing (online suicide prevention) cannot be terminated. (I07).

Discussion

The results prove the existence of moral distress in this group and condensed the moral distress encountered by them into four themes, "constraints from the surrounding," "be cruel to be kind," "baby spoiled by free milk," "when face death and depression."

In other words, these four themes could correspond to the constraints, the dilemmas of conflicting moral principles, detrimental effects of free services, the complexity of crisis intervention.

Moral distress was first focused on the nurse(17), and it has been further developed in medical treatment. The number of related articles has increased exponentially³⁸. But unlike nurses, in other words, healthcare workers, there are some specific differences between online suicide prevention and them: 1) Online suicide prevention organizations and individuals mainly carry out unpaid services. Currently, few people take online suicide prevention as their main job. 2) Online suicide prevention is linked tightly to death and mental illness. 3) The management system is much different from that of the hospital. There is no employment relationship between suicide prevention organizations and individuals. Volunteers do not have strong subordinate or colleague relationships.

To a certain extent, the characteristics of moral distress in the process of online suicide prevention are slightly different from health care professionals:

According to the results, although online suicide prevention may encounter some ethical issues because it does not charge the fee, this also made it a different feature. The belief, "Spend your own leisure time to save lives for free," is more like a screening mechanism. Only those with strong moral courage will be chosen. Therefore, the volunteers of online suicide prevention will always have more profound beliefs and never give up on saving a life. Moral courage refers to a kind of energy that commits the people to overcome fear, stand up to their values and principles, listen and advocate, and continue to work despite conflicting obligations³⁹. At the same time, research also showed that moral courage could substantially impact helping to resist moral distress(30,40-42). Therefore, most participants reported that the negative impact was light and transient despite moral distress. Only two of the eleven people made it clear that she was hesitant to participate in online suicide prevention because of moral distress.

Although the work content is carried out around life and death, nurses and online suicide prevention volunteers face different occasions. As a nurse caring for dying patients(43-45), witnessing sudden death(46) is the main source related death to moral distress. This distress is more similar to a kind of guilt and powerlessness, loss, and grief(15,46). For online suicide prevention volunteers, differently, in the face of death, they are the role that persuaded others away from the edge of suicide. Under the premise that "saving lives is of paramount importance (106)", volunteers described, "In fact, in that occasion, I didn't think about moral principles ... for everyone's safety, it may be sacrificed something (110)". In the face of individual choices to suicide, due to the cherishing of life, the volunteers may quickly identify potential moral risks, which may help them reduce the negative impact of moral distress(47). Still, the reduction in moral sensitivity, on the other hand, may affect the ability to make ethical decision-making(48). At the same time, no one had a professional background in ethics in the eleven participants. Only one ever participated in the short-term training of ethics. Since ethical knowledge is an essential factor in moral sensitivity(49), ethical training is vital in online suicide prevention.

Regarding organization level, the nurse's moral distress is affected by collaboration between colleagues(50,51) and ethical climate(50,52), limited resources, excessive administrative work, conflict with hospital policy, and perceived lack of support by administrators could also be the source(53). Conversely, the subject of online suicide prevention is non-governmental charitable organizations and individuals, which also means there is no absolute authority and mandatory command. Almost no participant described the moral distress they felt at organization levels. From another aspect of this, when we interviewed the core managers of online suicide prevention organizations, the moral distress they described is mainly focused on the propaganda, recruitment, and the treatment of people who violate the principle of ethics. It is also a new perspective to the research of moral distress: we have tended to focus on the constraints encountered by the employees, but whether managers, who may apply

constraints to others, would experience moral distress too?

Although there are various moral issues in online suicide prevention, which results in some negative emotions described as anxiety, helplessness, embarrassment, hesitation, confusion, sadness, exhaustion, self-doubt, and anger, at the same time, volunteers also adopted to cope with those positively, like catharsis, seeking other support, improving communication and management was described as the coping styles.

Participants also propose recommendations from individuals, organizations, and system levels to reduce moral distress and its negative impact. Improving online suicide prevention capabilities and ethical knowledge training are mostly recommended. Some research (Robinson et al., 2014; Rush-ton et al., 2015) also suggested the effectiveness of educational intervention in reducing moral distress. In addition, the reforms at the organization and system dimensions are also necessary. Strengthen the organization's supervision mechanism; allocate online suicide prevention work based on the capabilities and attributes of each volunteer; strengthen cooperation between multi-domain teams, according to the convenience of the internet to expand the impact of the online suicide prevention organization. These changes may reduce moral issues, thereby relieving moral distress in terms of sources.

Limitations

Since online suicide prevention is mainly carried out on the internet, which leads to the distribution of volunteers, our study interviewed online, which might be marginally inferior to in-person interviews(54).

Conclusion

Suicide is a severe public health issue. At the same time, the development of the internet made it possible to conduct online suicide prevention. We studied the moral issues and moral distress experienced by the volunteers in online suicide prevention through in-depth one-on-one interviews. We summarized it as four themes: "constraints from the surrounding," "be cruel to be kind," "

baby spoiled by free milk,” “when face death and depression” Volunteers describe they face internal and external constraints, the conflict of moral principles, the negative impacts on themselves and volunteers because of providing uncharged services, and the ethical issues of suicide intervention and depression treatment. All volunteers described their experiences of anxiety, helplessness, embarrassment, hesitation, confusion, sadness, exhaustion, self-doubt, or anger. This study was the first to focus on the ethical issues and moral distress on online suicide prevention, and we also proved the existence of moral troubles in this group. Due to the particularity of online suicide prevention, the performance and characteristics of moral distress are different from health care professionals. Therefore, we call for more attention to online suicide prevention ethics research in the future. Reforms in individuals, organizations, and system levels are also necessary to solve moral issues fundamentally.

Acknowledgements

The authors want to acknowledge “Tree Hole Rescue Team” which is the biggest only suicide prevention organization in China for their help. This work was supported by the Fundamental Research Funds for the Central Universities of Central South University. This work was supported by Project supported by the National Natural Science Foundation of China (Grant No. 82103957).

References

1. WorldHealthOrganization. suicide, (2021, accessed 2021-6-17 2021).
2. Cheng Q, Li TM, Kwok CL, et al. Assessing Suicide Risk and Emotional Distress in Chinese Social Media: A Text Mining and Machine Learning Study. *J Med Internet Res* 2017; 19: e243. 2017/07/12. DOI: 10.2196/jmir.7276.
3. Chiong R, Budhi GS, Dhakal S, et al. A textual-based featuring approach for depression detection using machine learning classifiers and social media texts. *Comput Biol Med* 2021; 135: 104499. 2021/06/27. DOI: 10.1016/j.compbiomed.2021.104499.
4. Jashinsky J, Burton SH, Hanson CL, et al. Tracking suicide risk factors through Twitter in the US. *Crisis* 2014; 35: 51-59. 2013/10/15. DOI: 10.1027/0227-5910/a000234.
5. Wang X, Chen S, Li T, et al. Depression Risk Prediction for Chinese Microblogs via Deep-Learning Methods: Content Analysis. *JMIR Med Inform* 2020; 8: e17958. 2020/07/30. DOI: 10.2196/17958.
6. Notredame CE, Grandgenèvre P, Pauwels N, et al. Leveraging the Web and Social Media to Promote Access to Care Among Suicidal Individuals. *Front Psychol* 2018; 9: 1338. 2018/08/30. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.01338.
7. Wang Y. The Chinese suicides prevented by AI from afar, (2019, accessed 11.9 2019).
8. Huang Z, Hu Q, Gu J, et al. Web—based Intelligent Agents for Suicide Monitoring and Early Warning. *China Digital Medicine* 2019; 14(3): 3-6. DOI: 10.3969/j.issn.1673—7571.2019.03.001.
9. Bernert RA, Hilberg AM, Melia R, et al. Artificial Intelligence and Suicide Prevention: A Systematic Review of Machine Learning Investigations. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17 2020/08/23. DOI: 10.3390/ijerph17165929.
10. Ophir Y, Tikochinski R, Asterhan CSC, et al. Deep neural networks detect suicide risk from textual facebook posts. *Sci Rep* 2020; 10: 16685. 2020/10/09. DOI: 10.1038/s41598-020-73917-0.
11. Rice S, Robinson J, Bendall S, et al. Online and Social Media Suicide Prevention Interventions for Young People: A Focus on Implementation and Moderation. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 2016; 25: 80-86. 2016/06/09.
12. Zhang H, Wang Y, Zhang Z, et al. Artificial Intelligence, Social Media, and Suicide Prevention: Principle of Beneficence Besides Respect for Autonomy. *Am J Bioeth* 2021; 21: 43-45. 2021/06/22. DOI: 10.1080/15265161.2021.1928793.
13. Bailey E, Mühlmann C, Rice S, et al. Ethical issues and practical barriers in internet-based suicide prevention research: a review and investigator survey. *BMC Med Ethics* 2020; 21: 37. 2020/05/15. DOI: 10.1186/s12910-020-00479-1.
14. Sansó N, Galiana L, Oliver A, et al. Palliative Care Professionals’ Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *J Pain Symptom Manage*

- 2015; 50: 200-207. 2015/02/24. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013.
15. Maffoni M, Argentero P, Giorgi I, et al. Healthcare professionals' moral distress in adult palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2019; 9: 245-254. 2019/01/14. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001674.
 16. Newham R. Morality, normativity and measuring moral distress. *Nurs Philos* 2021; 22: e12319. 2020/08/14. DOI: 10.1111/nup.12319.
 17. Jameton A. Nursing Practice: The Ethical Issues. *Prentice-Hall (Englewood Cliffs, NJ)* 1984.
 18. Austin W, Rankel M, Kagan L, et al. To stay or to go, to speak or stay silent, to act or not to act: moral distress as experienced by psychologists. *Ethics & Behavior* 2005; 15: 197-212.
 19. Morley G, Bradbury-Jones C and Ives J. What is 'moral distress' in nursing? A feminist empirical bioethics study. *Nurs Ethics* 2020; 27: 1297-1314. 2019/10/01. DOI: 10.1177/0969733019874492.
 20. Fourie C. Moral distress and moral conflict in clinical ethics. *Bioethics* 2015; 29: 91-97. 2014/03/08. DOI: 10.1111/bioe.12064.
 21. Campbell SM, Ulrich CM and Grady C. A Broader Understanding of Moral Distress. *Am J Bioeth* 2016; 16: 2-9. 2016/12/03. DOI: 10.1080/15265161.2016.1239782.
 22. Lin L, LI X, Chen J, et al. The Influence of ICU Nurses' Moral distress on their ;professional identity. *Chinese Nursing Management* 2016; 16: 772-776. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2016.06.013.
 23. Austin CL, Saylor R and Finley PJ. Moral distress in physicians and nurses: Impact on professional quality of life and turnover. *Psychol Trauma* 2017; 9: 399-406. 2016/11/01. DOI: 10.1037/tra0000201.
 24. Stevens P and Hoehn KS. Moral Distress, Burnout, and Strikes: What Is the Straw That Breaks the Camel's Back? *Pediatr Crit Care Med* 2020; 21: 391-392. 2020/04/07. DOI: 10.1097/pcc.0000000000002211.
 25. Beck J, Randall CL, Bassett HK, et al. Moral Distress in Pediatric Residents and Pediatric Hospitalists: Sources and Association With Burnout. *Acad Pediatr* 2020; 20: 1198-1205. 2020/06/04. DOI: 10.1016/j.acap.2020.05.017.
 26. Neumann JL, Mau LW, Virani S, et al. Burnout, Moral Distress, Work-Life Balance, and Career Satisfaction among Hematopoietic Cell Transplantation Professionals. *Biol Blood Marrow Transplant* 2018; 24: 849-860. 2017/12/03. DOI: 10.1016/j.bbmt.2017.11.015.
 27. Lusignani M, Gianni ML, Re LG, et al. Moral distress among nurses in medical, surgical and intensive-care units. *J Nurs Manag* 2017; 25: 477-485. 2016/10/12. DOI: 10.1111/jonm.12431.
 28. Liu JJ, Nazarov A, Plouffe RA, et al. Exploring Well-being of Healthcare Workers during the COVID-19 Pandemic: A Prospective Longitudinal Study Protocol. *JMIR Res Protoc* 2021 2021/09/04. DOI: 10.2196/32663.
 29. De Veer AJ, Francke AL, Struijs A, et al. Determinants of moral distress in daily nursing practice: a cross sectional correlational questionnaire survey. *Int J Nurs Stud* 2013; 50: 100-108. 2012/09/20. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.08.017.
 30. Corley MC. Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. *Nurs Ethics* 2002; 9: 636-650. 2002/11/27. DOI: 10.1191/0969733002ne557oa.
 31. Whitehead PB, Herbertson RK, Hamric AB, et al. Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *J Nurs Scholarsh* 2015; 47: 117-125. 2014/12/03. DOI: 10.1111/jnu.12115.
 32. Dryden-Palmer K, Moore G, McNeil C, et al. Moral Distress of Clinicians in Canadian Pediatric and Neonatal ICUs. *Pediatr Crit Care Med* 2020; 21: 314-323. 2019/11/15. DOI: 10.1097/pcc.0000000000002189.
 33. Arbe Montoya AI, Hazel S, Matthew SM, et al. Moral distress in veterinarians. *Vet Rec* 2019; 185: 631. 2019/08/21. DOI: 10.1136/vr.105289.
 34. Ulrich CM. The Moral Distress of Patients and Families. *Am J Bioeth* 2020; 20: 68-70. 2020/05/23. DOI: 10.1080/15265161.2020.1754522.
 35. Fronek P, Briggs L, Kim MH, et al. Moral distress as experienced by hospital social workers in South Korea and Australia. *Soc Work Health Care* 2017; 56: 667-685. 2017/07/21. DOI: 10.1080/00981389.2017.1347596.
 36. Holm S. Principles of Biomedical Ethics, 5th edn. *Journal of Medical Ethics* 2002; 28: 332. DOI: 10.1136/jme.28.5.332a.
 37. Morley G, Ives J and Bradbury-Jones C. Moral Distress and Austerity: An Avoidable Ethical Challenge in Healthcare. *Health Care Anal* 2019; 27: 185-201. 2019/07/19. DOI: 10.1007/s10728-019-00376-8.
 38. Giannetta N, Villa G, Pennestri F, et al. Instruments to assess moral distress among healthcare workers: A systematic review of measurement properties. *Int J Nurs Stud* 2020; 111: 103767. 2020/09/22. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103767.
 39. Escolar-Chua RL. Moral sensitivity, moral distress, and moral courage among baccalaureate Filipino nursing students. *Nurs Ethics* 2018; 25: 458-469. 2016/07/02. DOI: 10.1177/0969733016654317.
 40. Gallagher A. Moral distress and moral courage in everyday nursing practice. *Online J Issues Nurs* 2011; 16: 8. 2011/11/18.
 41. Corley MC, Minick P, Elswick RK, et al. Nurse moral distress and ethical work environment. *Nurs Ethics* 2005; 12:

- 381-390. 2005/07/28. DOI: 10.1191/0969733005ne809oa.
42. Lamiani G, Borghi L and Argentero P. When healthcare professionals cannot do the right thing: A systematic review of moral distress and its correlates. *J Health Psychol* 2017; 22: 51-67. 2015/07/30. DOI: 10.1177/1359105315595120.
 43. Zheng RS, Guo QH, Dong FQ, et al. Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2015; 52: 288-296. 2014/12/03. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2014.09.009.
 44. Ganz FD and Sapir B. Nurses' perceptions of intensive care unit palliative care at end of life. *Nurs Crit Care* 2019; 24: 141-148. 2018/11/15. DOI: 10.1111/nicc.12395.
 45. McAndrew NS and Leske JS. A Balancing Act: Experiences of Nurses and Physicians When Making End-of-Life Decisions in Intensive Care Units. *Clin Nurs Res* 2015; 24: 357-374. 2014/05/28. DOI: 10.1177/1054773814533791.
 46. Brazil K, Kassalainen S, Ploeg J, et al. Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care. *Soc Sci Med* 2010; 71: 1687-1691. 2010/09/14. DOI: 10.1016/j.socscimed.2010.07.032.
 47. Wilkinson JM. Moral distress in nursing practice: experience and effect. *Nurs Forum* 1987; 23: 16-29. 1987/01/01.
 48. Chen Q, Su X, Liu S, et al. The relationship between moral sensitivity and professional values and ethical decision-making in nursing students. *Nurse Educ Today* 2021; 105: 105056. 2021/07/16. DOI: 10.1016/j.nedt.2021.105056.
 49. Schluter J, Winch S, Holzhauser K, et al. Nurses' moral sensitivity and hospital ethical climate: a literature review. *Nurs Ethics* 2008; 15: 304-321. 2008/04/05. DOI: 10.1177/0969733007088357.
 50. Hamric AB and Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med* 2007; 35: 422-429. 2007/01/06. DOI: 10.1097/01.Ccm.0000254722.50608.2d.
 51. Karanikola MN, Albarran JW, Drigo E, et al. Moral distress, autonomy and nurse-physician collaboration among intensive care unit nurses in Italy. *J Nurs Manag* 2014; 22: 472-484. 2013/03/16. DOI: 10.1111/jonm.12046.
 52. Lützn K, Blom T, Ewalds-Kvist B, et al. Moral stress, moral climate and moral sensitivity among psychiatric professionals. *Nurs Ethics* 2010; 17: 213-224. 2010/02/27. DOI: 10.1177/0969733009351951.
 53. Prompahakul C and Epstein EG. Moral distress experienced by non-Western nurses: An integrative review. *Nurs Ethics* 2020; 27: 778-795. 2019/11/22. DOI: 10.1177/0969733019880241.
 54. Krouwel M, Jolly K and Greenfield S. Comparing Skype (video calling) and in-person qualitative interview modes in a study of people with irritable bowel syndrome - an exploratory comparative analysis. *BMC Med Res Methodol* 2019; 19: 219. 2019/12/01. DOI: 10.1186/s12874-019-0867-9.

Received: March 13, 2022

Accepted: April 5, 2022



INFORMED CONSENT IN ANESTHESIOLOGY: AN EXPLORATORY STUDY

Bárbara Fontes¹, Sílvia Marina², Diana Andrade³, Sofia Dias³, Miguel Ricou²

Abstract: In the literature Informed consent (IC) assumptions is well established. However, the different stages and the conditions under which the IC for anesthetic practices is obtained, is scarce. The aim of the present study is to explore the phases and conditions of IC in anesthesiology. Anonymized clinical records of 325 patients submitted to anesthetic procedures at the Institute of Oncology of Porto were analyzed. A total agreement between the anesthetic techniques established in the IC and those performed, was reach with 270 patients. The importance of IC in clinical practice is discussed and an ideal process for IC is argued.

Keywords: informed consent, ethics, anesthesiology, anesthesia techniques, exploratory study

El consentimiento informado en anestesiología: un estudio exploratorio

Resumen: El consentimiento informado (CI) está bien establecido en la literatura. Sin embargo, la información sobre las diferentes fases y condiciones en las que se obtiene el CI para las prácticas anestésicas es escasa. El objetivo del presente estudio es explorar las fases y condiciones de obtención de la CI en anestesiología. Se analizaron las historias clínicas anónimas de 325 pacientes sometidos a procedimientos anestésicos en el Instituto de Oncología de Oporto. Se alcanzó una concordancia total entre las técnicas de anestesia establecidas en el CI y las realizadas con 270 pacientes. Se defiende la importancia del CI en la práctica clínica y se discute un proceso ideal para obtenerlo.

Palabras clave: consentimiento informado, ética, anestesiología, técnicas anestésicas, estudio exploratorio

Consentimento informado em anestesiologia: um estudo exploratório

Resumo: Na literatura o Consentimento Informado (CI) é bem estabelecido. Contudo, a informação sobre as diferentes fases e as condições em que o CI para práticas anestésicas é obtido, é escassa. O objetivo do presente estudo é explorar as fases e condições da obtenção do CI em anestesiologia. Foram analisados os registos clínicos anónimos de 325 pacientes submetidos a procedimentos anestésicos no Instituto de Oncologia do Porto. Foi alcançado um acordo total entre as técnicas anestésicas estabelecidas no CI e as realizadas, com 270 pacientes. A importância do CI na prática clínica é defendida e discute-se um processo ideal para a obtenção do CI.

Palavras-chave: consentimento informado, ética, anestesiologia, técnicas anestésicas, estudo exploratório

¹ Department of Community Medicine, Information and Decision in Health of the Faculty of Medicine of the University of Porto, Porto, Portugal.

² Department of Community Medicine, Information and Decision in Health of the Faculty of Medicine of the University of Porto, Porto, Portugal; Center for Health Technology and Services Research, Porto, Portugal.

Correspondence: mricou@med.up.pt

³ Portuguese Institute for Oncology of Porto, Porto, Portugal.

Informed consent (IC), in general, is the accepted mechanism for sharing information regarding the therapeutic proposals appropriate to the patient(1). Thus, a doctor-patient interaction is proposed, recognizing the latter's ability to make decisions about his/her health(3,4). The IC results from a free and enlightened weighting - based on the consciousness and values of the patient - after clarification about the objectives and nature of the intervention, as well as the associated risks and benefits(5). It is important to note that IC is only valid if the patient shows discernment and can be revoked at any time(4,6). In what concerns anesthetic acts, the IC must be obtained by the anesthesiologist. Just this professional will have the necessary competence and knowledge to provide the necessary clarifications about the anesthetic plan(7,8).

The IC intends to promote the doctor-patient relationship and not to be a signature that meets legal requirements at a specific moment in time(1,6). However, the IC does not seem to be being valued as it should be(9). In fact, almost all patients agree with the recommendations proposed by doctors, giving little relevance to the acts of obtaining and implementing the IC(3,10). This lower value can arise from the IC being sometimes interpreted as a mere signature of a paper, and not as an opportunity to build a relationship of trust between doctor and patient.

It seems to be of undoubted importance to provide clear and objective information to the patient regarding the possible therapeutic proposals. However, many doctors report difficulties in sharing and exposing information, even though they are confident about the information that should be transmitted(1,8). In other words, the biggest problem seems to be in the transposition of this information to the doctor-patient relationship. In fact, the way information is given is important for the patient's understanding and consequent decision making. Besides information, to make a decision the patient must be confident that the doctor will welcome his opinions/decisions(10,12,13).

Considering the importance of the IC, it is necessary to look for better ways to implement it and to make professionals aware of its importance in the success of their interventions. This study intends

to contribute to this purpose.

Obtaining informed consent in anesthesia is well established(4), since the self-determination of anesthesiology as a differentiated specialty, between 1949 and 1955 (14). Before that, the anesthetic practice was considered implicit in relation to the surgical practice(3,7,11). Since the risks inherent to the anesthetic practice are not neglectable, this option proved to be wrong(15).

In the literature, there are several studies that have been carried out within the IC for anaesthetic practices(2,8,15,16). There are some difficulties in establishing the type and volume of information to be transmitted(8), and the ideal time to obtain consent(1). Very often, the first meeting between the anesthesiologist and the patient is on the day of surgery. The overload of the National Health System (NHS) and the lack of time of professionals appear to be the main reasons for that(1,7). This can hinder the construction of any kind of relationship. Informed consent on anesthetic procedures should be obtained in advance(1), offering the patient enough time for the organization and exposure of questions and/or doubts about what has been proposed(8,15). Thus, although understandable, it cannot be defensible to obtain the IC in the surgery room, that is, on the very day of surgery(8,15). Moreover, the professional who obtains the IC is not always the same one who will perform the anesthetic technique (1). In these cases, the anesthesiologist who obtains the IC may not emphasize certain points that the one who will perform the technique would consider as essential and vice versa(17). This could hinder the procedure and undermine the relationship of trust established with the IC.

It seems to be common practice to obtain a broad IC(18) allowing greater flexibility in the performance of the anesthesiologist. For example, if it is necessary to convert a laparoscopy into an open surgery during the intervention(3), due to the occurrence of complications not expected before the surgery, a broad IC can be a better solution than a presumed consent(4). In this way, there will be the opportunity to discuss all possibilities with the patient and thus obtain the corresponding IC. Nevertheless, there seems to be a generalization of the broad consents that may be connected to

obtaining the IC by another anesthesiologist than the one who will perform the intervention(1).

Given the importance of IC in anesthetic practices and considering the literature in this field, we felt the need to deepen the knowledge about the process of obtaining IC in anesthesiology. The aim of this study is to explore the process of obtaining IC, with a view to defining what would be an ideal process of obtaining IC in anesthetic practices.

Materials and Methods

Participants

The study sample consists of 325 patients undergoing anesthetic procedures at the Instituto Português de Oncologia (IPO) in Oporto. The age of the patients is between 21 and 95 years ($M=62.3$; $SD=13.4$). Most patients are female ($n=196$), and the remaining 129 are male. Of the 325 patients, 322 underwent a pre-anesthetic consultation where informed consent was obtained. The remain 3 patients gave consent outside the consultation for the anesthetic procedures.

Materials and procedures

The data were obtained from the clinical records of all patients submitted to at least one anesthetic technique of any kind at the IPO in Oporto during one month of the last quarter of 2019. These data were collected from the clinical information registration platform Mural-D, which was implemented by Glintt at the Oporto IPO. The data were collected by anesthesiologists of the IPO, who were collaborators of this research, after receiving approval of the respective ethics committee. The data were provided for analysis duly anonymised.

Considering the purposes of the study, a protocol was defined for the collection of relevant data upon obtaining IC for anesthetic acts. The data collected were those regarding (a) age; (b) gender; (c) surgical procedure; (d) existence of preanesthesia consultation; (e) anesthetic technique enshrined in IC coincides with the anesthetic technique implemented at the time of the intervention; (f) moment of obtaining IC and the (g) anesthesiologist who obtained IC is the one who carried out

the anesthetic technique.

Subsequently, the data were categorised and input into a database built for this purpose using the SPSS statistics software.

All the ethical procedures have been performed in accordance with Helsinki Declaration. The anonymisation of data, were accomplished, and it was not possible to reconstruct the path that allows the identification of the holder. The study protocol was submitted to the Ethics Committee of the IPO Porto (Instituto Português de Oncologia do Porto FG, EPE), and a favourable opinion was obtained from it.

Data analysis

Descriptive statistical analyses were performed, including measures of central tendency (mean, mode, median) and measures of dispersion (minimum, maximum and standard deviation) in the case of the variable age as well as frequencies for the remaining variables.

In this study, the variables are ordinal or nominal, so the relationship between them was analyzed through the Chi-square independence test, performing a crossover between the variables. Specifically, and taking into account one of the purposes of this study, the relationship between the variables was analyzed for the anesthesiologist who obtained the IC is the same one who performed the anesthetic technique (yes, no) and the variable anesthetic technique established in the IC coinciding with the anesthetic technique implemented (does not coincide, partially coincides, totally coincides).

We also considered the value of the Fisher test as well as the analysis of the standardized adjusted residues between the observed values and the expected values of the contingency table.

The analyses were performed with the SPSS Statistics Software (v.25; IBM SPSS), considering statistically significance as p-value values lower or equal to 0.05.

Results

Table 1 shows the distribution of the anesthetic techniques established in the IC for the 325 patients. Only General Anesthesia (GA), was proposed for 213 patients (65.5%). In addition to GA, other possible anesthetic techniques were considered when the IC was obtained. These techniques were coded as described: GA+/epidural, in which in addition to the consent for GA, the possible epidural blockage (n = 65; 20%) is added, i.e., GA with (+) or without (-) epidural blockage. GA+/-TAP (n = 1; 0.3%), in which in addition to the consent for GA, the possible transversus abdominis plane (TAP) is added, that is, GA with (+) or without (-) transversus abdominis plane. With 22 patients (6.8%) the IC was obtained for GA+/-LR, i.e., GA with (+) or without (-) locoregional blockage (LR). With 3 patients (0.9%), the established IC techniques included GA+/-SA, i.e., one GA with (+) or without (-) spinal anesthesia. With 6 patients (1.8%) the IC was obtained for GA or SA, that is, only one of these - or GA, or SA - could be performed. In the same previous premise, with 14 patients (4.3%) the IC was obtained for AG or LR, i.e. only one of the techniques - or AG, or LR - was performed. Sedation was considered for only 1 patient (0.3%).

The agreement between the anesthetic techniques for which IC was obtained and the anesthetic techniques performed, it was found that with 270 patients (83.3%) the congruence was total, i.e., the

technique established in IC was the same one that was performed (Table 2). In 52 patients (16%), the anesthetic techniques for which the IC was obtained partially coincide with the one that was implemented. In 3 patients (0.9%), there was no agreement between the anesthetic techniques performed and those established in the IC (Table 2).

Table 3 presents the results in relation to the anesthesiologist who obtained the IC have been the same who implemented the anesthetic technique. The anesthesiologist who obtained the IC with 29 patients (8.9%) was the one who performed the technique. In most cases (90.8%), the anesthesiologist who performed the anesthetic is different from that one who obtained the IC (Table 3).

Taking into account the potential moments in time to obtain IC, it was found that IC was obtained with 324 patients (99.7%) in the day before surgery. With 1 patient (0.3%) was obtained in the same day of surgery (Table 4).

The relationship between the anesthetic technique established in the IC coinciding with the anesthetic technique implemented (does not coincide, partially coincides, totally coincides) and the the anesthesiologist is the same or not, was no statistically significant ($X^2 = 0.08$; $p = 0.77$) (Table 5). The absence of significance is confirmed by

Table 1. Frequency of anaesthetic techniques enshrined in informed consent

Enshrined technique	n	%
GA	213	65.5
GA+/-Epidural	65	20
GA+/-TAP	1	0.3
GA+/-LR	22	6.8
GA+/-SA	3	0.9
GA or SA	6	1.8
GA or LR	14	4.3
Sedation	1	0.3
Total	325	100

Note: GA, general anesthesia; TAP, transversus abdominis plane blockage; LR, locoregional blockage; SA, spinal anesthesia.

Table 2. Concordance between anaesthetic techniques enshrined in informed consent and anaesthetic techniques performed

Anesthetic technique performed coincides with the one enshrined in the IC	n	%
Coincide totally	270	83.1
Coincide partially	52	16.0
No coincide	3	0.9
Total	325	100

Table 3. Information about the anesthesiologist who obtained the informed consent and the one who performed the anesthetic technique

The anesthesiology who obtained IC was the same who performed technique	n	%
Yes	29	8.9
No	295	90.8

Table 4. Moments in the time to obtain IC

Time of obtaining IC	n	%
The day before	324	99.7
On the same day	1	0.3
Total	325	100

Table 5. Analysis of relationship between the variables technique coincides with that obtained in the IC and anesthesiologist be the same: Pearson Chi-Square

Technique coincides with that obtained in the IC*	p
Anesthesiologist obtained IC and performed technique was the same	
Pearson Chi-Square (X^2) .08	.774
Fisher's Exact Test	.51

Fisher's exact test ($p = 0.51$).

Discussion

In this study, the IC for anesthetic acts seems to be well established(6). In a society increasingly autonomous in its choices, it is a practice that has been assumed as desirable and mandatory. In this study, all anesthetic techniques had an underlying IC.

The majority of patients in this sample (65.5%) consented to a GA, which is in line with what

would be expected. GA is usually requested in the IC, either for prevention and/or safety in anesthetic plans(19). Although it may not be the first option, it is likely to be used if the clinical situation of the patient requires it. Regarding the other patients in this sample, they were distributed by broader anesthetic proposals, allowing greater flexibility, considering that the proposals may or may not be performed in their entirety. GAs were proposed to twenty percent of the participants, with or without epidural blockage, depending on

the need (GA+/-Epidural). Similarly, with 8% of patients, three more possible proposals were considered: GA+/-TAP, GA+/-LR and GA+/-SA. Finally, with 6.1% of the patients, the following anesthetic techniques were proposed in the IC: GA or SA (1.8%) and GA or LR (4.3%), in which the implementation of one excluded the other. It seems that there is some excess of pragmatism in ICs, since it is intended to be broad, allowing the anesthesiologist more freedom during the procedure. It cannot be said that obtaining a broad IC is by principle wrong. In fact, if the motivations for this greater scope are discussed with the patients, the risk is mitigated and related to the complexity of the proposals, which may diminish the understanding of the consent and decrease the confidence in the procedure. It seems clear simpler ICs correspond with greater potential for understanding by the patient. It should be clear that this is the main purpose of informed consent, regardless of compliance with a legal assumption. A broad IC facilitates the fulfillment of the legal goal of the IC, since it decreases the probability of performing a medical act without consent, but it can make it difficult for the patient to understand the importance and relevance of therapeutic proposals. The basis of IC is the necessary anesthetic proposal and the result of an active consideration of all possible proposals, aiming at a balance between the risks and benefits of the patient's ultimate condition. It will be important to actively involve the patient in the decision about the intervention, which may increase their satisfaction(17). Consent in the face of uncertainty may call into question the principles that the IC intends to safeguard.

Professionals should reflect on two options, neither of which is ideal: they may obtain a broader IC, knowing that they may be penalizing the patient's understanding, or they may obtain a more specific IC and rescue themselves from the presumption of consent in situations that are forced to change the anesthetic technique. These possibilities may, or should, be discussed with patients, and the choice of one or the other should depend on the greater or lesser probability of the initially proposed technique having to be changed.

In this sample, however, a high congruence was obtained between the technique proposed in the IC and that which was actually performed. In

fact, in 83.1% of the participants, there was total congruence in this matter, which shows concern for the accuracy in the process of obtaining the IC. Nevertheless, in 16% of the patients, the congruence between the practice enshrined in the IC and the one performed was partial, that is, what was proposed in the IC to the patient was not fully performed. In these cases, a broad anesthetic proposal was started, but only a portion of the proposed techniques was applied.

It may also be wondered whether the obtaining of a broad IC results from the need to guarantee consent for any of the anaesthetic techniques that may be applied or whether the fact that the anaesthesiologist who obtained the IC is not always the same one who will apply the procedure also contributes.

One of the most relevant results obtained in this study was that the anesthesiologist who obtained the IC was, for the most part, not the same one who performed the technique. In 90.8% of the patients, the professional involved in obtaining IC was different from the one who performed the anesthetic technique.

It is known well in advance that the patient-doctor relationship represents the basis of trust for making decisions about the procedures necessary for the patient. The fact that professionals are different may limit the scope for building a positive relationship. In other words, the relationship of trust built up in the pre-anesthetic visit, where informed consent is obtained, may be compromised when the patient meets a different professional on the day of the intervention. In fact, one of the great goals of obtaining IC in advance is to allow the patient to have time to reflect about what was proposed to him/her(4), typically being given on the day before the procedure in this study (99.8% of the cases). Doubts may arise later, so the patient may question the professional before the procedure. The fact that the doctor is another person may limit the possibility of the patient asking the clinician in this regard. This may limit the patient's confidence in the procedure, with possible implications for patient satisfaction(18).

Considering the high number of consents obtained by another professional than the anaesthe-

siologist applying the technique, the question has arisen as to whether this could contribute to an increase in the number of broad consents. It was therefore attempted to establish whether there was a connection between the existence of a partial compliance with the consent and change of the professional. This means that if the anesthesiologist did not change, there would be a greater probability of full compliance with the IC. If so, one of the explanations for the existence of broad consents could be to give a maneuvering action to the doctor who will perform the intervention. In fact, it is natural that the technique that the anesthesiologist of the pre-anesthetic visit believes to be the most appropriate may differ from that chosen by the anesthesiologist who will perform the procedure. However, this relationship has not turned out to be positive, so there seems to be no connection between these two variables. In this sense, it cannot be concluded that more wide-ranging consents stem from the fact that, in most cases, the anaesthesiologist who obtains the consent is different from the one who carries out the procedure. In reality, the percentage of broad consents is not that high, even though we have not found data in the literature that support a reference value for this type of procedure in anesthesiology. Upcoming studies will be useful to gauge this dimension.

The authors' opinion that it would be important that the anesthesiologist who performs the pre-anesthetic evaluation where the IC is obtained be the same one to perform the procedure, according to the variables already discussed throughout this article. Accepting that the motivations for this reality may be based on the need to organize the service, it is clear that this reality will be preferable to the non-existence of IC or its collection by the surgeon doctor or nurses involved in the surgical process(3,9).

Finally, with 3 patients, there was no congruence between the techniques established in the IC and those performed. Although they constitute a small percentage (0.3%), these 3 cases reveal that the patient consented to a different procedure from the one that was performed. This situation is hard to justify in the light of the principle of respect for patient autonomy(20). It is possible that, in these cases, a totally unexpected situation may have arisen and that, according with the beneficence prin-

ciple, the doctor may have presumed the patient's consent, which at the moment they are incapable of deciding, in conformity with the Code of Ethics of the Portuguese Medical Association(6).

In a descriptive and an exploratory approach to IC in anesthetic intervention, the present study highlights the importance to ensure the elements recommended to obtain the IC in professional practice. As discussed in this work, the absence of these premises may act as a barrier to the establishment of a relationship of trust with the patient, which is fundamental for the whole process of obtaining IC.

Some suggestions for further investigation are considered. A study at the national level would be relevant to provide a country-wide overview in Portugal. This could be useful to foster the development of strategies for improving the quality of services. Similarly, it would be interesting to understand the best reference practices for obtaining broad consents in anaesthesiology and their relationship to the presumed consent alternative, which does not appear to be common practice in this study. Further research focusing on the perceptions of anaesthesiologists in identifying needs and barriers to the process of obtaining IC would also be useful to develop strategies to enhance an increasingly clarified and therefore free consent.

Conclusion

The results of this study indicate that there is a concern to obtain IC in the observed cases, with a total congruence between what is enshrined in the IC and what is effectively accomplished. Even in the circumstances in which obtaining the IC and the implementation of the technique was carried out by different doctors, there was no greater inconsistency between what was defined and what was intervened. It was found that the IC obtained for the anesthetic techniques is often broad, with several anesthetic proposals being included at the time of obtaining the IC. Therefore, the technique implemented will have a high probability of being included in those established in the IC. The main rationale seems to avoid presumed consent for anaesthetic acts. While the presence of different physicians in obtaining IC and in performing the procedure does not seem to cause major

inconsistencies in the techniques applied, it may compromise the relationship of trust between the physician and patient, which is a fundamental purpose of obtaining IC.

In short, ideally, the process of obtaining IC should be as objective as possible in order to promote the patient's understanding. For that, a minimum period of time should be taken in order to ensure a period of reflection. Considering the assumptions explored about the relationship of trust between the patient and doctor, it would be favorable for the implementation of the technique to be performed by the physician that obtains the IC.

Acknowledgements

Not applied

Declaration of Conflicting Interests

The authors declare that there is no conflict of interest.

Data Availability Statement

The authors confirm that the data supporting the findings of this study are available within the article.

References

1. Tait AR, Teig MK, Terri V. Informed consent for anesthesia: A review of practice and strategies for optimizing the consent process. *Can J Anaesth* 2014; 61(9): 832-842. DOI: 10.1007/s12630-014-0188-8
2. Patel CB, Cattano D. Intraoperative conversion to open technique: Is informed consent implied? *The Journal of Clinical Ethics* 2012; 23(1): 60-67.
3. Direção Geral de Saúde. *Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito*. Available from: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx> [Accessed 4th August 2021].
4. Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina [Oviedo Convention]. *Diário da República* 2001; I Série.
5. Código Deontológico da Ordem dos Médicos [Code of Ethics of the Portuguese Medical Association]. *Diário da República* 2009, II Série: 14.
6. Casimiro LG, Pereira S, Pires S, Mourão J. Obtenção de consentimento informado para a anestesia em cirurgia eletiva num hospital terciário: Práticas e contexto ético-legal. *Acta Médica Portuguesa* 2019; 32(1): 53-60. DOI: 10.20344/amp.10592
7. Association of Anaesthetists of Great Britain and Ireland. AAGBI: Consent for anaesthesia. *Anaesthesia* 2017; 72: 93-105. DOI: 10.1111/anae.13762
8. Ochieng J, Ibingira C, Buwembo W, Munabi I, Kiryowa H, Kitara D, Bukuluki P, Nzarubara G, Mwaka E. Informed consent practices for surgical care at university teaching hospitals: A case in a low resource setting. *BMC Med Ethics* 2014; 15(40). DOI: 10.1186/1472-6939-15-40
9. Waisel DB. Let the patient drive the informed consent process: Ignore legal requirements. *Anesth Analg* 2011; 113: 13-5. DOI: 10.1213/ANE.0b013e31821bfc1f
10. Spike JP. Anesthesiological ethics: Can informed consent be implied? *The Journal of Clinical Ethics* 2012; 23(1): 68-70.
11. Celik EC, Ekinci M, Ciftci B, Golboyu BE, Kiliç OO. Influence of visual information on consent for invasive procedures in intensive care unit. *Niger J Clin Pract* 2011; 21(5): 609-613. DOI: 10.4103/njcp.njcp_437_16
12. Jukic M, Kozina S, Kardum G, Hogg R, Kvolik S. Physicians overestimate patient's knowledge of the process of informed consent: A cross-sectional study. *Med Glas (Zenica)* 2011; 8(1): 39-45.
13. Tavares J. *História da anestesiologia portuguesa*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Anestesiologia; 2013.
14. Marcucci C, Seagull FJ, Loreck D, Bourke DL, Sandson NB. Capacity to give surgical consent does not imply capacity to give anesthesia consent: implications for anesthesiologists. *Anesth Analg*. 2010; 110: 596-600. DOI: 10.1213/ANE.0b013e3181c7eb12
15. Marco AP. Informed consent for surgical anesthesia care: Has the time come for separate consent? *Anesth Analg*. 2010; 110: 280-2. DOI: 10.1213/ANE.0b013e3181c30f8e
16. Dennehy L, White S. Consent, assent, and the importance of risk stratification. *Br J Anaesth*. 2012; 109: 40-6. DOI: 10.1093/bja/aes181
17. Góis L, Silva AC. (2011). *Qualidade do consentimento informado no serviço de cirurgia do centro hospitalar do Porto — Hospital de Santo*. 2011. Available from: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21113/3/Qualidade%20Consentimento%20Informado.pdf> [Accessed 6th August 2021].
18. Gamermann PW, Stefani LC, Felix EA. *Rotinas em anestesiologia e medicina perioperatória*. Porto Alegre: Artmed; 2017.
19. Pellegrino ED. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 1990;108(5-6): 379-390.

Recibido: 19 de abril de 2022

Aceptado: 25 de mayo de 2022



EL PAPEL DEL PADRE EN EL CUIDADO DEL NEONATO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19: UNA MIRADA DESDE LAS NUEVAS MASCULINIDADES

Nina Julieth Díaz Jassim¹, Elena Patricia Robles Díaz¹, Anderson Díaz-Pérez²

Resumen: Objetivo: Analizar el papel del padre en el cuidado del neonato hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos neonatal. Metodología: Se trata de un estudio de enfoque cualitativo con selección de muestreo abierto, saturación por conveniencia, entrevistas a 10 padres y 4 de ellas analizadas a través del programa Atlas Ti 8.0°, por medio de categorías y análisis de contenido. Resultados: Para hacer frente a la situación estresante de tener a su hijo en unidad de cuidados intensivos, los padres requieren capacitarse y aprender respecto de la condición de salud del niño, realizar constantemente introyección y autoanálisis reflexivo, profundizar en el componente espiritual y, como responsables económicos, enfocarse también en el trabajo. Conclusión: Se identificaron las habilidades del padre en el cuidado del neonato hospitalizado, tales como paciencia y pasión para realizar papel de padre. Se evidencia que el hombre tiene un papel fundamental en el cuidado del neonato.

Palabras clave: nuevas masculinidades, papel, padre, cuidador, apego, cuidado del niño, unidad, cuidados intensivos, neonato

The role of the father in the care of the newborn in an intensive care unit during the covid-19 pandemic: a perspective from the new masculinities

Abstract: Goal. To analyze the role of the father in the care of the newborn hospitalized in a neonatal intensive care unit. Methodology. This is a qualitative approach study. The selection of open sampling, convenience saturation, interviewing 10 parents where at the end 4 were analyzed where the interviews were conducted in the Neonatal Intensive Care Units (NICU). The data was analyzed using the Atlas Ti 8.0° program through categories and content analysis. Results. Parents need to face the stressful situation of having their child in an intensive care unit, train and learn about the baby's health condition, constantly carry out introjection and reflective self-analysis, delve into the spiritual component and also focus on the I work as financial manager. Conclusion. The father's skills in the care of the hospitalized newborn were identified, such as patience and passion to perform the role of father. It is evident that man has a fundamental role in the care of the newborn.

Key words: new masculinities, role, father, caregiver, attachment, child care

O papel do pai no cuidado do recém-nascido em uma unidade de terapia intensiva durante a pandemia da covid-19: uma visão das novas masculinidades

Resumo: Objetivo: Analisar o papel do pai no cuidado do recém-nascido hospitalizado em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Metodologia: Este é um estudo de abordagem qualitativa com seleção aberta de amostras, saturação por conveniência, entrevistas com 10 pais e 4 deles analisados através do programa Atlas Ti 8.0°, por meio de categorias e análise de conteúdo. Resultados: Para lidar com a situação estressante de ter seu filho na unidade de terapia intensiva, os pais precisam treinar e aprender sobre a condição de saúde da criança, realizar constantemente introyeção e auto-análise reflexiva, aprofundar o componente espiritual e também focar em seu trabalho como financeiramente responsável. Conclusão: As habilidades do pai no cuidado do recém-nascido hospitalizado foram identificadas, tais como a paciência e a paixão para desempenhar o papel de pai. É evidente que os homens têm um papel fundamental no cuidado do recém-nascido.

Palavras-chave: novas masculinidades, papel, pai, cuidador, apego, cuidado infantil, unidade, cuidados intensivos, recém-nascidos

¹ Facultad Ciencias de Ciencias Jurídicas y Sociales. Programa de Maestría en Familia. Universidad Simón Bolívar. Barranquilla, Atlántico, Colombia.

² Facultad Eclesiástica de Ciencias Filosóficas, Teológica. Pontificia Universidad Católica de Ecuador. Quito, Ecuador; Facultad Ciencias de la Salud, Corporación Universitaria Rafael Núñez, Cartagena de Indias, Bolívar, Colombia; Departamento de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad Simón Bolívar, Barranquilla, Atlántico, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2448-0953>.

Correspondencia: ander2711@gmail.com

Introducción

El cuidador primario no necesariamente es la madre, esta idea viene de la cultura occidental como la figura de apego central. En diversas investigaciones se encuentra que el objeto de estudio se centra en la relación madre e hijo y el vínculo afectivo presente entre estos, excluyendo de alguna manera al padre(1,2).

La paternidad a través de los años ha sido ignorada, lo cual puede ser comprobado en la poca evidencia científica respecto del tema; sin embargo, en estas últimas décadas se han presentado, a nivel cultural, unos cambios respecto de las masculinidades, con base en el papel del padre en el proceso de crianza hacia sus hijos en las estructuras familiares, en las que ha dado un giro que ha favorecido a los padres, en la medida en que estos han evidenciado un mayor involucramiento y participación más de manera activa en el ejercicio de crianza y cuidado de los hijos en las relaciones familiares, fortaleciendo su papel como padres(3-5).

Kazura, plantea que la relación o vínculo que crea el padre es a través del juego, a diferencia de la madre que lo crea a través del cuerpo, acariciándolo, sonriendo, más afectiva. Este mismo autor afirma que la función paterna es activada desde que nace su primer hijo, posterior a esto se va estabilizando y fortaleciendo la relación con el nacimiento de los demás hijos(6). Esta relación padre-hijo empieza desde las primeras semanas de vida del niño, los bebés miran a sus padres con los ojos más abiertos en comparación con la madre, como lo expone De Aguiar, S. T al referenciar a Brazelton(7). En el momento en el que el padre decide tomar el rol como cuidador se evidencia positivamente una contribución hacia la familia, especialmente en el desarrollo físico, emocional, intelectual y social del niño(8,9).

Cuando se habla del cuidado o crianza de los hijos, son numerosas las investigaciones realizadas en la que se describe la relación y el tipo de vínculo que se construye entre la madre y su hijo (a)(10), mientras que las investigaciones que profundizan la relación del padre con el bebé son escasas. Otros estudios describen que el papel del padre ha sido construido durante muchos años sobre un fenómeno sociocultural, en el que define a los hombres

como padres ausentes y distantes emocionalmente, subjetivando de esta forma los mandatos tradicionales de la masculinidad(11,12).

Segarra y Carabí en su libro *Nuevas Masculinidades*, describen que se viene presentando un fenómeno sociológico, que no es nuevo en el trascurso de la historia, pero sí novedoso, dado el alcance que este ha tenido: el varón y la “nueva masculinidad” dejando prejuicios, preocupándose por su apariencia física tanto como la mujer y alejándose de la masculinidad tradicional que es culturalmente construida; generando cambios a causa de que el varón se da cuenta de que su propio enemigo es la masculinidad tradicional, por lo cual decide modificarla, empieza a ser más abierto, a expresar emociones, a ser más espiritual, a tomar tareas que antes no realizaba, como compartir el trabajo doméstico y la crianza de sus hijos(13).

Por otro lado, Suramérica ha generado una alta producción de estudios sobre masculinidades, en la que Colombia hace presencia. Por ejemplo, un estudio realizado por Polo, en 1999, evalúa el apego del padre con el bebé, manifiesta que la paternidad se ve alterada dado el proceso anormal en el cual el niño no es llevado a casa, sino que se queda en la UCIN, anulando la felicidad anticipatoria(14).

Acosta, Cabrera, Basante y Jurado, en 2007, encontraron que, además de lo anterior, el personal de salud constituye un papel importante en esta etapa, ya que son los mediadores. También resalta la importancia del padre en esta situación como eje de estabilidad emocional en la familia y sus ganas de intervenir en la toma de decisiones y todo lo relacionado con su hijo(15). Es evidente el emerger de las nuevas masculinidades en diversas formas, que cambian con el tiempo, ubicación geográfica, cultura(7,11,16,17), lo cual ha contribuido en el impacto positivo en la construcción social de los nuevos padres, principalmente en la participación en el cuidado y desarrollo de actividades lúdicas. Sin embargo, sigue considerándose todavía muy escasa la investigación destinada a dar cuenta de las habilidades del cuidado del padre, con las respuestas sensibles paternas en el proceso de cuidado del niño, sobre todo en un área tan crítica como en las unidades de cuidados intensivos neonatales. Es necesario promover la participación del hom-

bre en el proceso de crianza ejerciendo su rol como padre, lo cual crea un beneficio en el desarrollo de sus hijos, con un impacto en la salud del neonato, generando una mejor estabilidad y vínculo padre-hijo y, a su vez, forjando conductas que describen las nuevas masculinidades(6,17-20). Estudios muestran que los padres manifiestan el apego frente al nacimiento del neonato como un estado de shock, en el cual quieren tener una participación inmediata, iniciar una relación con ese hijo, experimentar una nueva relación(6,21-24). Al querer hacer parte de este proceso surgen barreras que pone la sociedad frente al cuidado de los hijos, porque, según los roles de género, son funciones de la madre, dejando por fuera la participación paterna. Además de ser beneficioso para el neonato también se ha descrito beneficios para el bienestar de las madres, pues encuentra en su pareja un apoyo(5,13,25-28). El objetivo de este trabajo es analizar el papel del padre en el cuidado del neonato hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos neonatal, con relación a las emociones y sentimientos que presenta desde la perspectiva de las nuevas masculinidades en una ciudad de la región Caribe Colombiana.

Materiales y métodos

Se trata de un estudio de enfoque cualitativo, desde una perspectiva epistemológica subjetivista, de la realidad de los padres con hijos hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatal (UCIN), en torno a las experiencias y el papel del padre bajo el marco de la teoría de las nuevas masculinidades. Con lo anterior, se pretende tener un acercamiento a la realidad experimentada por los padres, con lo cual se pueda explicar, describir y comprender el fenómeno a partir del contexto donde se desenvuelven. La población estuvo conformada por 10 padres de neonatos que asistían a la visita en la unidad de cuidados intensivos neonatales de una institución de salud de tercer nivel durante 2020. No obstante, es importante resaltar que el contexto en el cual se encuentra inmersa la población objeto de estudio está mediado por la situación de salud pública a raíz de la pandemia por el covid-19, de la cual han derivado algunos ajustes/modificaciones en materia de horarios de visitas y asistencia de los padres a las unidades de cuidados intensivos de la institución donde se realizó el estudio. La selección de la muestra fue abier-

ta en el tiempo y por saturación. Como principal criterio de inclusión e eligió a padres de neonatos con edad gestacional menor o igual a 34 semanas al nacer, y que además el tiempo de hospitalización fuese como mínimo un mes. La técnica de recolección de datos fue a través de entrevistas semiestructurada con los padres sujetos de estudio. El instrumento tuvo una validación de contenido, diseño y redacción de las preguntas; se envió el instrumento a dos pares evaluadores externos, con experiencia o conocimiento al tema central comprendido en este estudio.

Para facilitar el proceso de corroboración estructural, se realizaron grabaciones de audio de las entrevistas. El procesamiento y análisis de la información se realizó por medio de la transcripción de las grabaciones, con lo cual se examinó la información a partir de dos procesos: comprensión y síntesis de la información suministrada por las participantes. Para el análisis de la información se clasificaron en tablas los códigos, junto con la transcripción textual de la información, asignándoles colores. Se tuvo en cuenta la similitud conceptual en cada uno de ellos ayudado con las notas de campo. De igual forma, se mantuvo secuencialidad en la referencia numérica para efectos de organización de la información y el análisis contextual y de patrones; de esta manera, se les asignó la letra P seguida de un número que identificaba a cada uno de los participantes.

Para el análisis de contenido, inicialmente se partió de un esquema de categorías y subcategorías relacionadas con el papel del padre en el cuidado del neonato en una unidad de cuidados intensivos, con el contraste teórico relacionado con las nuevas masculinidades. En este estudio se tuvo en cuenta las consideraciones éticas tomadas de la Resolución Colombiana 8430 de 1993. De acuerdo con la normativa colombiana, este estudio clasifica como una investigación sin riesgo. Para salvaguardar el respeto a la dignidad y protección de los derechos y bienestar de los participantes del estudio, se realizó, previo a las entrevistas, la lectura del consentimiento informado a los participantes vía telefónica, dada la coyuntura por la pandemia covid-19, en el cual se les explicó el objetivo del estudio, implicaciones y que la información suministrada será resguardada bajo el criterio de confidencialidad descrito en la normativa.

Resultados

De acuerdo con las variables sociodemográficas, la edad promedio de los cuatro padres pertenecientes al estudio era de 30,5 años (DE±1,91 años). En cuanto al estado civil, el 50% se encontraba en unión libre, y el 75% eran profesionales. Respecto de su situación laboral, el 100% eran empleados, de los cuales el 75 % tenían un hijo (a) y en menor proporción 3 hijos (25%). Cabe señalar que uno de los padres es profesional de la salud y se desempeña como auditor médico; dos de los padres que son profesionales trabajan como independientes, dedicados a oficios varios, y el otro padre, el cual es tecnólogo, se dedica a labores del campo en el área de agricultura y ganadería. Ahora bien, durante el análisis e interpretación de las entrevistas dentro del marco de las nuevas masculinidades se obtuvieron unas categorías y subcategorías que permitieron una clasificación de la información obtenida. Este ejercicio permitió elaborar una estructura de los relatos de los padres que participaron en el estudio con respecto a las habilidades del padre en el cuidado del neonato hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos neonatal.

El papel parental: un análisis desde las nuevas masculinidades

El papel parental se encuentra enmarcado en la relación que establecen los padres con sus hijos en el marco de una práctica compleja, que al encontrarse dentro de un contexto clínico (hospitalización cuidados intensivos neonatal) genera nuevas reflexiones o posturas respecto del mismo. A partir de los relatos analizados y la interpretación realizada a la luz de las teorías en torno a las nuevas masculinidades, se evidenciaron tres subcategorías: el compromiso parental, los conocimientos y habilidades paternas y la percepción de los padres en cuanto su papel en el cuidado del neonato.

Compromiso parental

Los padres señalaron que se requiere de mucha paciencia y pasión para realizar el papel de padre. Asimismo, el compromiso parental también se encontraba relacionado con la puntualidad en las visitas, el interés en el reporte del estado de salud del bebé y el trabajo articulado con el equipo profesional en salud, tanto en la internación como en

la de alta médica (egreso del hospital).

“Es una criatura que apenas está naciendo, conociendo el mundo, pues, para él. conocer el mundo y para mí ser padre, es una misión que requiere de demasiada paciencia y pasión. Por eso, le haría un seguimiento médico completo con el mismo personal de la clínica obviamente, y trabajaría muy de la mano con ellos para ver los avances de salud de mi bebé” (P1).

“A la hora de visita, ingresaba a la sala de espera e inicialmente solicitaba el reporte del estado de salud de mi bebé” (P2).

Conocimientos y habilidades paternas

Se evidenció que algunos padres no se sentían con los conocimientos y capacidades adecuadas para cuidar a su bebé. No obstante, otros, a pesar de encontrarse dentro de un contexto clínico, inspeccionaban a su bebé con el fin de identificar si requería de algún cuidado por parte de ellos.

“Como papás nos tenemos que limitar a observar y esperar que los diferentes profesionales hagan lo suyo, ellos son los que tienen el conocimiento para realizar ese cuidado” (P2).

“Pues, lo primero que hago al llegar es revisar si tiene el pañal sucio, de ser así, se lo cambio” (P3).

Percepción de la labor del padre

Se observó que los padres enfatizaban en la importancia del rol paterno en el desarrollo del niño, sin dejar a un lado el papel fundamental que también juega la madre. Este fenómeno está explicado con la evolución de las nuevas masculinidades, en la que el hombre toma un papel fundamental y parejo respecto del rol materno. Las implicaciones del padre van más allá del aspecto económico, sumergiéndose en un contexto socioemocional-psicológico en el desarrollo de su hijo.

“En muchas cuestiones el rol del padre es tan primordial como el rol de la madre, dado que la educación no tiene que venir por el lado de la madre si no del padre” (P1).

“Pienso que, así como el papel de la madre, el padre desempeña un papel importante, ambos son

los que hacen salir adelante al bebé, lo ayuda, uno le da amor al bebé desde que nace y eso lo ayuda a mejorar más rápido” (P3).

“Considero que el rol del padre es fundamental en la formación y en el aporte de valores a nuestros hijos” (P4).

Mecanismos de comunicación

De acuerdo con lo evidenciado en los discursos, los mecanismos de comunicación implementados por los padres es hablarles a los bebés con expresiones positivas, lo cual señalan esencial para la recuperación.

“Considero que ese vínculo con él es algo que no tiene una explicación, no sé cómo explicarlo, una vez te conectas con tu hijo, aprendes a comprender e identificar por qué llora, que le causa incomodidad, cada una de las formas que se expresa” (P4).

Contacto piel con piel

Esta característica es importante ya que transmite una réplica de sentimientos, en la que el hijo (a) produce una respuesta ya sea positiva o negativa dependiendo de lo que su padre le exprese. Aunque, el contexto clínico no les permitía largas estancias, los padres al momento de la visita establecían este mecanismo para el fortalecimiento del vínculo. Esto de acuerdo con las nuevas masculinidades, ha sido una de las cualidades más sobresalientes en cuanto a la demostración de sentimientos y emociones, en donde el papel del padre evoluciona de la unidireccionalidad padre-motor económico, a un contexto psicoemocional dentro del componente de vinculación padre-hijo.

“De pronto, al momento de despedirme, le besaba la planta de los pies” (P2).

“Yo, al llegar a la visita en la UCIN, lo acaricio, lo alzo, lo tengo en brazos un rato” (P3).

El apoyo social recibido por los padres hace referencia al conjunto de aportes que reciben por parte de familiares y amigos, siendo estos emocionales o económicos.

“Por parte de familiares y amigos he recibido apo-

yo emocional en todo esto de mi bebé” (P1).

“Me apoyó mi familia cercana y lejana, personas que yo nunca pensé que yo iba a ser importante para ellos” (P2).

“Pues, nosotros no somos de este municipio, y la familia me ha ayudado con eso de los pañales, estadía, económica y emocionalmente, siempre estuvieron muy pendientes de nosotros” (P3).

Asimismo, algunos padres señalaron haber recibido apoyo por parte de la institución de salud en la que se encontraba hospitalizado el bebé. Este tipo de apoyo consistía en el seguimiento por psicología durante el proceso hospitalario del bebé. No obstante, un padre señaló no haber recibido ningún tipo de apoyo por parte de dicha institución.

“Bueno, de parte de la clínica he recibido ayuda psicológica, porque no es una tarea sencilla, me brinda información acerca del bienestar del bebé” (P1).

Barreras y fortalezas del entorno (“cuidado vitri- nal”)

Para el desarrollo de su rol, el hecho de encontrar con dispositivos médicos y demás elementos de monitoreo constante en el bebé fue señalado como una barrera para ese proceso de la vinculación padre-hijo. Asimismo, algunos padres mencionaron como barrera adicional la perspectiva social en cuanto al rol de padre en su ejercicio del cuidado. Puesto que mayormente es ejercido por la figura materna. Lo anterior, contrastado con las teorías de las nuevas masculinidades guardan concordancia en lo señalado en la literatura, puesto que, en el ámbito social, aún persiste el modelo tradicional en torno a la masculinidad y rol paterno, en donde el padre tiene como misión proveer a la familia tanto en alimentos o necesidades como en el factor económico. Por ende, con los modelos emergentes de nuevas masculinidades, el factor o componente psicoemocional en el vínculo padre-hijo representa un papel trascendental en el proceso de crianza. Ahora bien, los padres señalaron que sus propios hijos (as) son quienes les dan fortaleza para realizar su rol paterno.

“Como esto es una cuestión tanto de maternidad,

siempre que de pronto ven un padre, las personas tienden a ser más reacias, se les hace un poco raro que un padre se preocupe por estas cosas” (P1).

“Pues solamente inspección, ver, no tocaba, porque de todas formas era un niño conectado a esas máquinas, a esos cables, entonces por miedo a tocar y de pronto desconectar no lo hacía” (P2).

“El personal de enfermería y médico debería tener más sentido humano, humanización al momento de hacer su turno, no solamente acercarse al paciente cuando le toca medicamento, cuando se está muriendo, en cada determinado tiempo” (P2).

“Considero que debería haber un tiempo más prolongado en la visita a la UCI, poder interactuar con él bebé, digamos que, de una manera más amena, menos vitrinal” (P4).

“Muchas veces no se siente el acompañamiento profesional de pronto de los especialistas, que uno espera, la interacción con los especialistas es muy poca” (P4).

Sentimientos, dudas y temores durante la internación

Una de las situaciones que más se evidenció durante el análisis e interpretación de los discursos por parte de los padres del estudio, fue la manifestación de sentimientos de temor y muchas veces con dudas acerca de cómo finalizaría el proceso y estado de salud del bebé.

“Dentro de la UCI sé que lo tratan bien, he podido mantenerme en comunicación con las personas que trabajan aquí, igual tengo miedo y zozobra por saber cómo está él” (P1).

“Es algo que no le deseo a nadie, tener un hijo hospitalizado es sentir que parte de nuestra vida se está muriendo ahí, uno no tiene tranquilidad, la paciencia la pierde, uno se llena de ira, se llena de rencor, impaciencia” (P2).

“Creería que es una situación triste, dolorosa y poco amigable que puede tener un ser humano, y más específico un padre, esta situación de la internación de mi bebé, a veces me ha hecho experimentar incertidumbres, temores, desespero, rabia,

tristeza, son sentimientos encontrados” (P4).

Percepción de salud del neonato producto del cuidado brindado por los profesionales de la salud

Los padres expresaron un cambio positivo en la evolución de salud del bebé mediado por sus palabras y caricias dadas al bebé por él y la madre del neonato.

“He visto que ha mejorado mucho su salud, he visto que tiene más aliento, se ve mucho más recuperado, mucho más animado, de hecho, pues yo me siento mucho más tranquilo” (P1).

“Pues he notado cambios, el primer día que estuvo delicadito y ahora, las enfermeras dicen que todo el amor y cuidados lo han ayuda a mejorar mucho” (P3).

Mecanismos de afrontamiento

Por otro lado, en el análisis e interpretación de los discursos surgió como categoría emergente los mecanismos de afrontamiento, en los cuales los padres expresaron, como recursos para hacer frente a la situación estresante de tener a su hijo (a) en unidad de cuidados intensivos, capacitarse y aprender entorno a la condición de salud del bebé, realizar constantemente introyección y autoanálisis reflexivo, profundizar en el componente espiritual y enfocarse en el trabajo.

“He hablado con el personal médico para que me capaciten e informen acerca de lo que tiene, Pues he investigado un poco acerca de lo que tiene, como funciona, los cuidados que debo tener, acerca de la gravedad del asunto” (P1).

“No desperdiciar cada minuto que tenemos para compartir con ellos, porque muchas veces nos enfocamos en el trabajo, en nuestros amigos, nos enfocamos en otras cosas, y lo último que miramos es la familia” (P2).

“Pienso que hay que tener mucho más cuidado en las decisiones que tomamos, en lo que hacemos, porque de una forma u otra puede verse reflejada en algún momento, como sucede ahora con el bebé” (P4).

“El mejor acompañamiento que yo pude tener fue

de Dios; en ese momento me permitió que yo me entregara más a él” (P2).

“Pues entregarme al trabajo más de lo que me entregaba, llevándome el trabajo para la clínica” (P2).

Experiencia en la atención hospitalaria por parte de los profesionales de salud

Asimismo, otra de las categorías emergentes es la experiencia en la atención hospitalaria por parte de los profesionales de salud. Algunos padres mencionaban la importancia de contar con el número adecuado de profesionales para la atención y el cuidado individualizado para cada bebé. Sin embargo, se identificó que en algunas situaciones la experiencia de los padres fue negativa, haciendo alusión a la falta de humanización de los servicios de salud y la necesidad de recibir orientación y capacitación por parte de los especialistas.

“La UCI debería tener no una enfermera por cada dos cubículos, cada tres cubículos, sino una por paciente” (P2).

“Muchas veces no se siente el acompañamiento profesional, de pronto, de los especialistas que uno espera, la interacción con los especialistas es muy poca” (P4).

“El personal de enfermería y médico debería tener más sentido humano, humanización al momento de hacer su turno, no solamente acercarse al paciente cuando le toca medicamento, cuando se está muriendo, en cada determinado tiempo” (P2).

“Necesitamos de esa buena orientación, ese personal asistencial que se encuentra en las instituciones, que son los que nos deben hacer tocar esa fuerza o ese vínculo que necesitamos para poder darle el amor y el cariño” (P2).

“Me gustaría saber los cuidados que debo darle al bebé, que pueda un especialista, un pediatra indicarme de manera correcta qué es lo que debo hacer” (P4).

Discusión

En Sudamérica, la paternidad específica y el rol de

cuidador paterno del neonato aún son un tanto desconocidos en nuestra sociedad. Sin embargo, en países desarrollados, como China, se ha podido evidenciar que el padre tiene un papel fundamental en la crianza y el cuidado del neonato. Conocer el papel que desempeña el padre en esta irregularidad emocional que produce el estrés de tener un hijo en (UCIN), sumado el riesgo de contraer covid-19 e infectar a su hijo, puede producir conflictos e inestabilidad familiar(29-32). Los resultados del presente estudio arrojaron las emociones, sentimientos y temores que no solamente estaban relacionados con el cuidado de sus hijos, sino también de seguir cumpliendo con su papel de fuerza a su pareja y de motor económico. En cuanto al comportamiento y trato estricto, se evidenció que los padres son más flexibles y permisivos en cuanto al cuidado que se les da a los niños, a diferencia de la madre(17,24,26,29,33), tal vez por desconocimiento o por elementos relacionados con la cuarentena en relación con el temor de exponer a su bebé al riesgo de infección. No obstante, otros, a pesar de encontrarse dentro de un contexto clínico, inspeccionaban a su bebé con el fin de identificar si requería de algún cuidado por parte de ellos; igual que lo reportado por Demby en el 2017, el cual manifestaba que hay una desregulación en las emociones maternas que contribuye a malas relaciones entre padres que, de alguna manera, influye en la estabilidad familiar(34). Aunque esto no se analizó en el presente estudio, es fácilmente esperable que, por el manejo de estrés entre los padres, aumente el conflicto de pareja(35). Se destacó en los resultados que la parte afectiva del padre constituye un vínculo fundamental(3,21,22,26,30), con un vínculo diferencial con relación a la madre, que lo crea a través del cuerpo, acariciándolo, sonriendo, más afectiva. Existen investigaciones similares a este estudio, realizadas en países asiáticos y europeos, que describen la relación y el tipo de vínculo que se construye entre la madre y su hijo (a)(16,32,36), pero no profundizan la relación del padre con el bebé.

Conclusión

Se identificaron las habilidades del padre en el cuidado del neonato hospitalizado, tales como paciencia y pasión para realizar el rol de padre; sin embargo, también manifestaron no contar con el conocimiento suficiente para el cuidado del neo-

nato, donde el hombre toma un papel fundamental y parejo respecto del papel materno. A su vez, se describieron las emociones y sentimientos por parte del padre durante el cuidado del neonato, tales como los mecanismos de comunicación implementados por los padres, básicamente hablarles a los bebés con expresiones positivas, lo cual señala esencial para la recuperación. También los padres, al momento de la visita, establecían este mecanismo para el fortalecimiento del vínculo.

De acuerdo con las nuevas masculinidades, ha sido una de las cualidades más sobresalientes en cuanto a la demostración de sentimientos y emociones, en donde el papel del padre evoluciona de la unidireccionalidad padre-motor económico a un contexto psicoemocional dentro del componente de vinculación padre-hijo. Y, finalmente, también se logró describir la experiencia del padre respecto de la hospitalización del neonato, como la manifestación de sentimientos de temor y muchas veces con dudas acerca de cómo finalizaría el proceso y estado de salud del bebé.

Surgieron dos categorías emergentes: mecanismo de afrontamiento, en el cual los padres manifestaron los medios que utilizaron para poder afrontar esta situación y la experiencia en la atención hospitalaria por parte de los profesionales de salud en la que manifestaron aspectos positivos y negativos de lo que fue la atención del equipo en salud. Por lo que se logró identificar el papel del padre desde las perspectivas de las nuevas masculinidades en relación con las emociones y sentimientos que emergen durante el cuidado del neonato en una unidad de cuidados intensivos neonatal. También emergió la categoría de “cuidado vitrinal”, desde la percepción del padre, al momento de considerar que, según los profesionales de la salud del área, el papel del padre debía ser simplemente el de pasar revista al cuidado brindado sobre todo por parte de las enfermeras, es decir, como una promoción visual a la labor realizada.

Conflicto de intereses

Los autores declaramos que no hay conflicto de interés.

Referencias

1. Gago J. Teoría del apego. El vínculo. *Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar* 2014; 11: 1-11.
2. Bowlby J. Attachment and loss: retrospect and prospect. *American journal of Orthopsychiatry* 1982; 52(4): 664.
3. Cebotarev EA. Familia, socialización y nueva paternidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, niñez y juventud* 2003; 1(2): 53-78.
4. Ramos-Franco S. *Paternidad y masculinidad. Reflexiones sobre el rol del hombre en el contexto actual*. 2017.
5. Parke RD. *El papel del padre*. Vol. 14. Ediciones Morata; 1985.
6. Kazura K. Fathers' qualitative and quantitative involvement: An investigation of attachment, play, and social interactions. *The Journal of Men's studies* 2000; 9(1): 41-57.
7. De Aguiar ST, Santelices MP, Pérez JC. Apego, sensibilidad paterna y patrón de interacción del padre con su primer bebé. *Revista Argentina de Clínica Psicológica* 2009; 18(1): 51-8.
8. Shorey S, He H-G, Morelius E. Skin-to-skin contact by fathers and the impact on infant and paternal outcomes: an integrative review. *Midwifery* 2016; 40: 207-17.
9. Vogl JL, Dunne EC, Liu C, Bradley A, Rwei A, Lonergan EK, et al. Kangaroo father care: A pilot feasibility study of physiologic, biologic, and psychosocial measures to capture the effects of father-infant and mother-infant skin-to-skin contact in the Neonatal Intensive Care Unit. *Developmental Psychobiology* 2021; 63(5): 1521-33.
10. Suárez-Delucchi N, Herrera P. La relación del hombre con su primer (a) hijo (a) durante los primeros seis meses de vida: Experiencia vincular del padre. *Psykhé* (Santiago) 2010; 19(2): 91-104.
11. Olavarría J, Benavente C, Mellado P, Parrini R. *¿Hombres a la deriva? Sexo, trabajo y poder*. Santiago: FLACSO. 2001;
12. Fuller N. Significados y prácticas de paternidad entre varones urbanos del Perú. *Paternidades en América Latina* 2000; 35-89.
13. Carabí A, Segarra M. *Nuevas masculinidades*. Vol. 2. Icaria Editorial; 2000.
14. Polo CGB. Cuidado de enfermería al vínculo de apego entre padres y recién nacidos en la unidad de recién nacidos. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Universidad Nacional de Colombia; 2000: 147-53.
15. Acosta-Romo MF, Cabrera-Bravo N, Basante-Castro Y, Jurado D. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. *Universidad y Salud* 2017; 19(1): 17-25.
16. Hidalgo JC. *Masculino plural: construcciones de la masculinidad*. Edicions de la Universitat de Lleida; 2001.
17. Medrado B, Lyra J, Nascimento M, Beiras A, Corrêa ÁC de P, Alvarenga EC, et al. Homens e masculinidades e o novo coronavírus: compartilhando questões de gênero na primeira fase da pandemia. *Ciência & Saúde Coletiva* 2021; 26: 179-83.
18. Pollack WS. *No man is an island: Toward a new psychoanalytic psychology of men*. Basic Books/Hachette Book Group; 1995.
19. Coates EE, Phares V. Pathways linking nonresident father involvement and child outcomes. *Journal of Child and Family Studies* 2019; 28(6): 1681-94.
20. Levtoff R, Van der Gaag N, Greene M, Michael K, Barker G. *State of the World's Fathers 2015: A MenCare Advocacy Publication*. Promundo; 2015.
21. Noergaard B, Ammentorp J, Fenger-Gron J, Kofoed P-E, Johannessen H, Thibeau S. Fathers' needs and masculinity dilemmas in a neonatal intensive care unit in Denmark. *Advances in Neonatal Care* 2017; 17(4): E13.
22. Modé RI, Mard E, Nyqvist KH, Blomqvist YT. Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. *Sexual & Reproductive Healthcare* 2014; 5(3): 131-6.
23. Prouhet PM, Gregory MR, Russell CL, Yaeger LH. Fathers' stress in the neonatal intensive care unit: a systematic review. *Advances in Neonatal Care* 2018; 18(2): 105-20.
24. Sisson H, Jones C, Williams R, Lachanudis L. Metaethnographic synthesis of fathers' experiences of the neonatal intensive care unit environment during hospitalization of their premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 2015; 44(4): 471-80.
25. Fegran L, Helseth S, Fagermoen MS. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing* 2008; 17(6): 810-6.
26. Bailey-Pearce O, Stedmon J, Dallos R, Davis G. Fathers' experiences of their child's life-limiting condition: An attachment narrative perspective. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2018; 23(3): 381-97.
27. Kamza A. Attachment to mothers and fathers during middle childhood: an evidence from Polish sample. *BMC psychology* 2019; 7(1): 1-18.

28. Safyer P, Volling BL, Schultheiss OC, Tolman RM. Adult attachment, implicit motives, and mothers' and fathers' parenting behaviors. *Motivation science* 2019; 5(3): 220.
29. Bin-Nun A, Palmor-Haspal S, Mimouni FB, Kasirer Y, Hammerman C, Tuval-Moshiach R. Infant delivery and maternal stress during the COVID-19 pandemic: a comparison of the well-baby versus neonatal intensive care environments. *Journal of Perinatology* 2021; 41(11): 2614-20.
30. Xue A, Oros V, Marca-Ghaemmaghami PL, Scholkmann F, Righini-Grunder F, Natalucci G, et al. New parents experienced lower parenting self-efficacy during the COVID-19 pandemic lockdown. *Children* 2021; 8(2): 79.
31. Bembich S, Tripiani A, Mastromarino S, Di Risio G, Castelpietra E, Risso FM. Parents experiencing NICU visit restrictions due to COVID-19 pandemic. *Acta Paediatrica* (Oslo, Norway: 1992) 2020.
32. Tscherning C, Sizun J, Kuhn P. Promoting attachment between parents and neonates despite the COVID-19 pandemic. *Acta Paediatrica* 2020; 109(10): 1937-43.
33. Chuang SS, Su Y. Do we see eye to eye? Chinese mothers' and fathers' parenting beliefs and values for toddlers in Canada and China. *Journal of Family Psychology* 2009; 23(3): 331.
34. Demby KP, Riggs SA, Kaminski PL. Attachment and family processes in children's psychological adjustment in middle childhood. *Family process* 2017; 56(1): 234-49.
35. Cena L, Biban P, Janos J, Lavelli M, Langfus J, Tsai A, et al. The collateral impact of COVID-19 emergency on neonatal intensive care units and family-centered care: challenges and opportunities. *Frontiers in Psychology* 2021; 12.
36. Suárez-Delucchi N, Herrera P. La relación del hombre con su primer (a) hijo (a) durante los primeros seis meses de vida: Experiencia vincular del padre. *Psyke* (Santiago) 2010; 19(2): 91-104.

Recibido: 12 de abril de 2022

Aceptado: 10 de agosto de 2022

A BIOETHICAL EXAMINATION OF THE USE OF HUMAN EMOTIONS AS A FILM MARKETING TOOL ON SHORT VIDEO PLATFORMS: NORMATIVE MORALITY APPLICABLE TO FILM MARKETING MATRIX

Huiyi Zhang¹, Zheng Zang²

Abstract: The marketing matrix on a short video platform is an intriguing research topic. It is a novel film marketing strategy on the short video platform that successfully stimulates the audience's emotion in the film marketing process, but it must also be ethically tested. To address this desire, we examine the problem using normative ethics (consequentialism, deontology, and virtue ethics). The marketing matrix will be addressed within the framework of philosophical ethics, whose emotional marketing can be tested, in what follows, through reviews of literature and content analysis. First and foremost, a matrix standpoint will be adopted in order to provide a preliminary conceptualization along with its emotional techniques of the marketing matrix; then, the marketing matrix will be addressed within the framework of philosophical ethics, whose emotional marketing can be tested. In the future, when creating a moral marketing matrix, the author proposes that numerous ethical concepts be taken into account comprehensively.

Keywords: bioethics; normative morality, short video platforms, film marketing

Un examen bioético del uso de las emociones humanas como herramienta de marketing cinematográfico en plataformas de vídeo de corta duración: moralidad normativa aplicable a la matriz de marketing cinematográfico

Resumen: La matriz de marketing en una plataforma de vídeo de corta duración es un tema de investigación intrigante. Se trata de una novedosa estrategia de marketing cinematográfico en la plataforma de vídeos cortos que estimula con éxito la emoción de la audiencia en el proceso de marketing cinematográfico, pero también debe ponerse a prueba desde el punto de vista ético. Para hacerlo, examinamos el problema utilizando la ética normativa (consecuencialismo, deontología y ética de la virtud). La matriz de marketing se abordará en el marco de la ética filosófica, cuyo marketing emocional puede ponerse a prueba, en lo que sigue, mediante revisiones de la literatura y análisis de contenido. En primer lugar, se adoptará un punto de vista matricial para proporcionar una conceptualización preliminar junto con sus técnicas emocionales de la matriz de marketing; a continuación, se abordará la matriz de marketing en el marco de la ética filosófica, cuyo marketing emocional puede ponerse a prueba. En el futuro, a la hora de crear una matriz de marketing moral, el autor propone que se tengan en cuenta numerosos conceptos éticos de forma exhaustiva.

Palabras clave: bioética; moral normativa; plataformas de vídeos cortos; marketing cinematográfico

Um exame bioético do uso de emoções humanas como uma ferramenta de marketing em plataformas de vídeos curtos: moralidade normativa aplicável à matriz de marketing

Resumo: A matriz de marketing em plataforma de vídeos curtos é um tópico de pesquisa intrigante. É uma nova estratégia de marketing em plataforma de vídeos curtos que estimula com sucesso as emoções da audiência no processo de marketing, mas deve ser também eticamente testada. Visando esse propósito, nós examinamos o problema usando ética normativa (consequencialismo, deontologia e ética da virtude). A matriz de marketing será abordada na perspectiva da ética filosófica, cujo marketing emocional pode ser testado através de revisões da literatura e de análise de conteúdo. Em primeiro lugar, um ponto de vista de matriz será adotado de forma a fornecer uma conceitualização juntamente com suas técnicas emocionais de matriz de marketing; em seguida, a matriz de marketing será abordada na perspectiva da ética filosófica, cujo marketing emocional pode ser testado. No futuro, ao criar uma matriz de marketing moral, o autor propõe que inúmeros conceitos éticos sejam levados em consideração de forma abrangente.

Palavras-chave: bioética; moralidade normativa, plataformas de vídeo curto, marketing cinematográfico

¹ School of Media (School of Journalism), North East Normal University, Changchun 130024, China. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5775-3631>

² School of Marxism, Soochow University, Suzhou 215006, China; zangzheng@suda.edu.cn. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5662-0741>; Soochow University Base, Jiangsu Research Centre for Socialist Theory System with Chinese Characteristics, Suzhou 215006, China
Correspondence: zangzheng@suda.edu.cn

1. Introduction

Film marketing is becoming increasingly essential to the development of the film industry, as the sector continues to grow and become more competitive. With the advancement of mobile Internet technology and the growing number of users, the short video platform has gradually improved in marketing in recent years. More films will be marketed on short video platforms, and Tiktok, for example, has been successful in pushing several films to market and promote. Using the Tiktok FACT business matrix and the time sequence, the coordinate system is constructed from both vertical and horizontal dimensions respectively, based on the matrix model. To investigate the most effective techniques to establish broad field coverage and vertical deep development, a deeper examination of the marketing matrix and a definition of the notion of marketing matrix are undertaken.

The construction of marketing matrix successfully connects the audience with the theme conveyed by the film, in which the stimulation strategies of emotion play a vital role, but whether these strategies can pass the examination of bioethics remains to be discussed. Normative ethics are the ethical principles on which this paper is based in order to finally test the marketing strategies of emotional stimulation by the marketing matrix.

This article discusses the construction avenue of marketing matrix, searches the literature published in the field of Humanities and Social Sciences in the past and analyzes the literature, examining whether it can pass the normative ethical examination, and discusses the results.

2. The marketing matrix

2.1. Definition

American scholar Lewis Jacobs wrote in his book *The Rise Of The American Film a Critical History* about "thus from the outset movies were, besides a commodity and developing craft, a social agency"(1). As an artistic work with commodity attributes, movies, like other ordinary commodities, need to be marketed as well. On the Tiktok platform, an increasing number of users in the field of film marketing grasp the advantages of Tiktok,

building marketing matrix themselves.

The matrix was first proposed by Kelly, a British mathematician in the 19th century. It came from the square matrix composed of coefficients and constants of equations. As a social media, Tiktok naturally has the properties of constructing the matrix. The so-called matrix model can be constructed horizontally and vertically to form a cross and interconnected complete matrix model. Similarly, in the film industry, the film marketing matrix is a three-dimensional combination of channels and realize the matrix communication finally.

Through a theory called matrix model, the conceptual marketing matrix is constructed through two dimensions including horizontal and vertical one to enhance the efficiency of information dissemination: in the horizontal dimension, this paper generalizes and summarizes the predecessors' methodology of the management of the Electronic Commerce, and the "FACT business matrix" extends to the definition of the film marketing matrix, and the four categories of the original theory are divided into: the F is the Field of the business, and the A is the master matrix (Alliance). Campaign (C) is transformed into four categories of movie marketing matrix for platform activities (Campaign) and T, which are star and head master (Top-KOL): Movie Official voice, master matrix, platform activity, star and head master. In the vertical dimension, we build the Tiktok framework through the first step in order. We will get the internal factors of the external factors and the shaking platform according to the source of the important nodes in the life cycle of the film product, and fill the second dimensions into the original framework of the vertical dimension, so as to complement the vertical dimension of the film matrix.

2.2. The Construction of film matrix

2.2.1. Horizontal dimension

For the study of film marketing particularly, there is a scholarly need for theoretical conceptualization that accommodates and accounts for the shifting character of these elements and the interconnections among them: Official Account Of Film, KOL Accounts (Key Opinion Leader e.g. Movie ticketing accounts or ordinary talent accounts),

Table 1: four types of accounts

The Type of The Accounts	The Function of The Accounts
Official Account Of Film	As the main builder of the vertical framework, almost every marketing vital information is launched by the account, such as Gear setting, trailer and etc.
KOL Accounts	Movie ticketing accounts: these accounts mainly release the movie clips and videos with ticket purchase links and the update of box office reports. Ordinary talent accounts: based on the fan, these accounts release short videos related to movies in line with personal video style, such as cooperating and interacting with the creator and participating in the offline roadshow of the creator.
Platform Activities	Account @Tiktok film posted video with the activities to invite you to visit the movie together. Also, @Tiktok music launched a chorus challenge and so on.
Accounts of Stars and Their Company	These accounts interacted with fans, established strong links, and reported box office statistics in real time.

Platform Activities and Accounts of Stars and Their Company.

A. Official Account of Film

Official account of film is usually the main builder of the movie’s vertical frame and is also the first to post the movie clips ,behind-the-scenes extras, imitations of heated videos and festival wishes and so on.

B. KOL Accounts

KOL accounts not only establish links with the official account, accounts of Stars and their company but also link up with platform activities. It needs people to participate in it and make short videos that match their styles. The movie ticketing accounts in this type of account have a strong correlation with fans, and there is no need to invest too much in the early stage. Only when the original materials are added, can the link be purchased, and another form of film marketing can be innovatively developed. Its marketing focus should be on the later stage of word-of-mouth building activities and the maintenance of heat “residual temperature”.

C. Platform Activities

These accounts with short topic videos, usually ba-

sed on past marketing experience, and then follow the official voice of the movie and the number of stars and head to get publicity.

D. Accounts of Stars and Their Company

In addition to the release of movie clips and videos about interactions of actors, people of this category need to update their daily lives in real-time and maintain the frequency of interaction with fans as well as Tiktok.

Except Four types of accounts play an essential role in their occupation, there has close intersections among them (Figure 1).

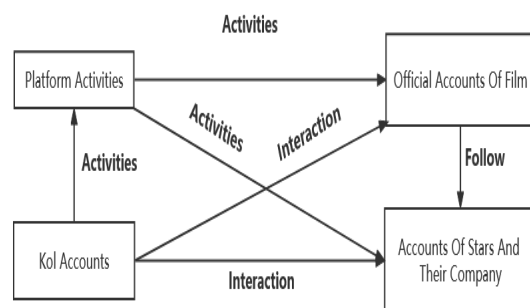


Figure 1: The relationship among four types of accounts.

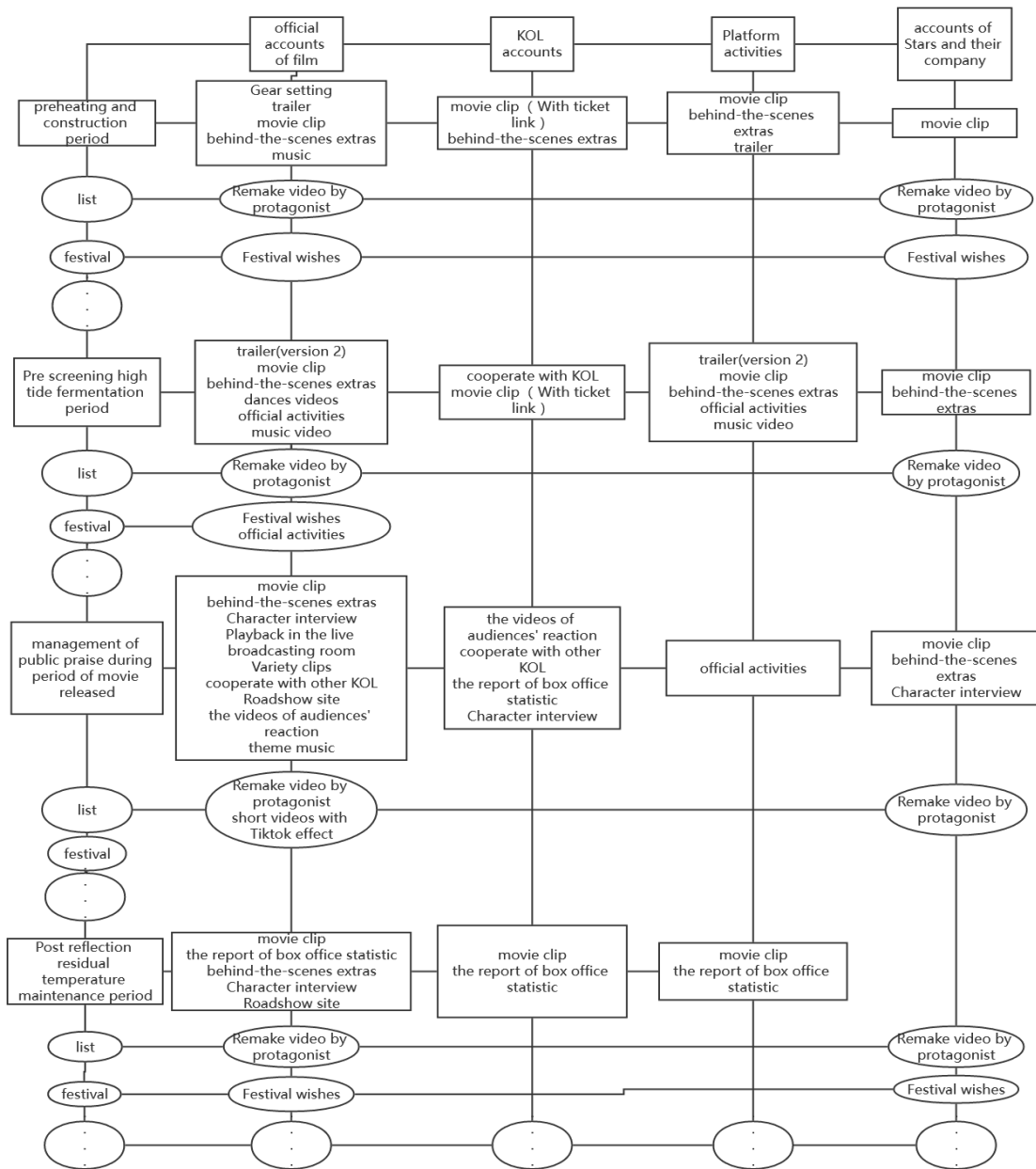


Figure 2: The figure of film marketing matrix in the Tiktok platform.

2.2.2. Vertical dimension

The overall node setting can be carried out in sequence according to the above three categories: first, build the overall framework according to the sequence of important stages of the film, through the four stages including preheating and construc-

tion period, pre-screening high tide fermentation period, management of review ratings during the period of the movie released and post reflection residual temperature maintenance period, and classify the preheating and construction period and pre-screening high tide fermentation period as the period of emotion elicitation according to the

corresponding emotional marketing, which should focus on emotional marketing. For example, short videos with BGM or more touching film clips should be released, and on this basis, we can interact with the KOL accounts to maximize publicity. Management of review ratings during a period of a movie released and post reflection residual temperature maintenance period should be considered as the period of emotion management. Besides, the daily film clips and the release of the behind-the-scenes extras, at this stage, are the linkage between short videos platforms and users, which can achieve the film word of mouth management and help remain to maximize benefits. After setting up the whole framework, the filmmakers should pay attention to the festivals and the Tiktok fever list in the film production cycle, and use data technology to mature, help people to realize the “vertical” dimension of the marketing matrix.

2.3. Emotional marketing of marketing matrix

Emotions are an important part of life. In moral decision-making, emotions play an important role(2). Marketers now realize that human beings are quite emotional and they make their purchase decision emotionally(3). As a commodity with spiritual and cultural attributes, the ultimate goal of film marketing is to stimulate the audience’s emotion and to think with the theme content of the film and even of the life. Therefore, one of the important elements that can not be ignored in the process of film marketing is emotion. The matrix contains two emotional marketing stages, which can be divided into the emotional stimulation stage and the emotional management stage. The four important nodes during the period of film marketing are the four stages of the vertical dimension of the marketing matrix. According to the different treatment of emotion in different stages, the four stages can be divided into two categories, namely, the emotion stimulation period and the emotion management period.

2.3.1. The period of emotion elicitation

Whether in the classic AIDMA (attention, Interest, Desire, Memory, and Action) model proposed by Lewis in 1898(4) and finally organized in 1984 by Hall(5) or the evolved AISAS (Attention, Interest, Search, Action, and Share) model created

in 2005(6), in response to rapid technology, the attention and interest keep being the ever-present element, which indicates, in the propaganda as well as marketing, more attention paid by the audiences along with elicitation of emotion are the prime consideration. The hook model proposed by Nir Eyal with Ryan Hoover in the book *Hooked-How To Build Habit Forming Products* was the summarization of the design logic of the Internet commodities which includes four stages: trigger-action-variable reward-investment. The trigger for the first phase consists of internal triggers as well as external triggers, whose purpose of internal triggers is to arouse the emotions of audiences(7). Therefore, before the film is released, to achieve the purpose of marketing and maximize advertising, the first step for any kind of medium is to stimulate emotion. The actions of marketers at this stage focus on stimulating the emotions of users on the short video platform and making full use of the four types of accounts on the platform to carry out marketing activities or sales promotions.

2.3.2. The period of emotion management

In the process of film marketing, in addition to warming up before the film is released, there is also an audience emotion management in the management of public praises during the period of the movie release and Post reflection residual temperature maintenance period. On the short video platform, the best way to create word of mouth is to get feedback from the audience and evaluate the movie. Compared with only displaying the audience’s evaluation text, the short video platform can express its views and evaluation through audio-visual videos, although during this period, Stars will still interact well with fans and increase their exposure. At the same time, they will stimulate the emotions of the audience through their halo effect (positive impressions in one area which positively influence impressions in other areas)(8). Nevertheless, word of mouth is more appreciated at this stage. Therefore, to expand the scope of advertising, managing public emotion is essential.

3. Emotional marketing of marketing matrix from the perspective of normative ethics

Film marketing departments frequently use the marketing matrix for the promotion and the sales

of a new film, through which they want to receive compensation for the expenditures made for these Publicity and marketing activities. In constructing the marketing matrix, the ultimate aim of the horizontal and vertical dimension is to arouse the emotions of audiences. It is necessary to discuss and summarize the way of mobilizing middle note in the process of building a marketing matrix, to know whether these activities can withstand ethical examination.

To provide a more precise look at the ethical considerations for each, We discuss each prescriptive approach individually. However, it is impossible to use just one ethic to measure, the best way for us is to use more than one set of ethical criteria. Thus, when we discuss the ethical examination of the marketing matrix on the short video platforms, the reviews of the normative ethics should be the first consideration: consequentialism, deontology, and virtue ethics.

3.1. Consequentialism

We begin with consequentialism, which lies in the nature of consequentialism that striving for a desired result at all cost(9). It encourages marketers to engage in sustainable actions as long as doing so maximizes the overall good consequences(10). Utilitarianism, the most prominent form of consequentialism, defines the morality to maximize happiness for all the individuals in the nation even in the world.

3.1.1. Consequentialist Ethics applied to emotion elicitation

Through short videos, the official account of the film and the accounts of stars can not only help the publicity of the film, but also interact with the users on the short video platforms. Whether in the form of original video or imitations, their videos can become a kind of entertainment for users. From this perspective, after the purchase and sales of films, films with good contents improve the quality of life of most people. As a result of maximizing social happiness, through the examination of utilitarianism, we profoundly realize that film, as an externalized object of human thinking activities with both commercial and artistic nature, builds the material and spiritual bridge between

people and brings the increasing happiness index of people. Similarly, the official activities on the Tiktok platform is to be issued through Tiktok accounts or ticket link in the videos to distribute movie coupons to meet the needs of diverse users. It withstands the examination of the consequentialism that this action maximizes enjoyments of people.

3.1.2. Consequentialist Ethics applied to emotion management

The morality of behaviors is assessed by the quality of the results according to consequentialism. Therefore, during this period, to seek the interests of the largest majority of people, moderate marketing is adopted. If excessive marketing, such as frequently reporting of box office, crazy and disrespectful behavior of the audiences happen, it will be regarded as disturbing or violating the rights of ordinary short video platform users. Under this kind of bad behaviors, it will be judged to be unethical and vice versa.

3.2 Deontology

Different from consequentialism, under deontology, the ends of any supposed action can never justify the usage of any means, for one must act out of respect for the (moral) law(9). The deontological approach emphasizes the obligations, principles, and norms in making moral decisions regardless of potential consequences or the approaches through which to achieve the goal. To judge whether the use of human emotion in the film marketing is in line with the deontology, deontological norms under the Categorical Imperative should be based on. Under the theory of deontology, whether the decision meets one's obligations should be considered first. If so, one should continue to test the principles and norms according to the rules of Categorical Imperative.

3.2.1. Deontology applied to emotion elicitation

Thus, from a Kantian perspective, the person was a purpose but not a means. On the short video platforms, the content released by the official account of the film will be recommended to almost every user, which virtually becomes the news forcing the audience to see the film marketing. Further-

more, after seeing it, the attention and interest are stimulated. Therefore, the audience is passive and has become a means to realize film propaganda. In addition, the use of the popularity of stars and online celebrities as well as festivals in the marketing process as the emotional arouse all trigger the audience's positive emotions. These methods undoubtedly take the audience as a means to achieve the marketing purpose and indirectly promote them to make purchase decisions.

As Hill puts it, "The idea that one should try to influence others to appeal to their reason rather than try to manipulate them by non-rational techniques is manifest in Kant's discussion of the duty to respect others"(11). Sales promotions are one of the strongest tools to trigger impulse buying for both online and offline shoppers(12). Price discounts are among the most widely employed sales promotion tactics(13). However, while offline impulse shoppers can also be driven by other external cues, such as the taste and smell of food, or the color and style of apparel(12), a positive correlation was found between a person's affective state which mainly influenced by the sales promotion(14). Some activities on the platforms are usually included during the film marketing, which will be launched in the form of creating topics or inviting stars to the official live broadcast, and finally, the movie coupons are released. The audience's low price buying seems free on the surface, but it is essentially bound by the "impulse". Kant mentioned in one of the Categorical Imperative that "all norms are consistent with the possible purpose of the kingdom through legislation, such as the kingdom of nature", emphasizing freedom of will. Short video platforms make use of the behavior of sending film coupons and selling low-cost film tickets to make users in a "non-free will" state. At this phase, the decision-making of "selling the video at a low price" must be influenced by the "Categorical Imperative" of the users, which will inevitably affect the behavior of "selling the video at a low price".

3.2.2 Deontology applied to emotion management

Using the audience's viewing response and review ratings as materials of propaganda video violates Kant's third formulation of "people are the goals" by stimulating emotions and using audience res-

ponse as a means. Its ultimate goal remains to be the sales of films, rather than the audience the purpose.

The first and foremost formula introduces the "Categorical Imperative" in utmost rational abstraction: "Act only according to that maxim whereby you can at the same time will that it should become a universal law"(15). In today's Internet era, equal rights can be realized in each information communicator. Using the response of audiences as video material to realize film marketing is regarded as undoubtedly opposing the Categorical Imperative which follow the rule that people are the means. However, viewers can actively post videos with special effects developed by the short video platforms. The former "passive recipient" has now changed its identity to "active disseminator", It virtually increases the "Stickiness" between users and platforms, which is also due to the equal distribution of basic rights and obligations. Users can actively click the "not interested" button in the process of film marketing to "eliminate" the interference content in this process. This is the expression of the equality of "communicator" and "receiver", which is in line with the theory of Categorical Imperative.

3.3. Virtue ethics

Whereas consequentialism focusing on the outcomes and deontology emphasizing the principles, virtue ethics, a focus on moral virtues and character traits contributing to the quality of life becomes a natural way to approach ethics, with the notion of a good life becoming the most fundamental moral question(10). Virtues are exemplified in and manifested through certain character traits: courage, wisdom, temperance, truthfulness and other qualities that facilitate a person to conduct a morally good life leading to self-realisation and happiness(16). Virtue ethics contends that morally correct actions are those undertaken by actors with a virtuous character and who pursue virtues such as wisdom, honesty, friendship, mercy, etc. Central to the ethics of virtue is the notion of "a good life"(17).

3.3.1 Virtue ethics applied to emotion elicitation

The official activities on the short video platforms, which invite users to watch movies, are considered

disguised philanthropy. The authorities also have their interests and benefit from the users. The internal goods also have the same effect as the element in practice. And in the end, it can also get the people involved in saving money and benefit, which obeys the virtue ethics.

3.3.2. Virtue ethics applied to emotion management

It is acknowledged that reviews can be the judgement for customers to assess some goods. Reviews (consumer-generated information) are helpful in making purchase decisions because they provide indirect experiences of products(18) and help prospective customers reduce the uncertainties involved in inferring product quality(19). Hence, the word-of-mouth formed by the audience's online rating can be used as one of the important elements for other users on the short video platforms to buy movies tickets. However, many marketers deliberately create review ratings, such as buying paid Internet trolls to praise movies. These behaviors violate personal traditional virtues and mistakenly guide people's emotions. Under the examination of virtue ethics, these ways should be strictly stopped. on the contrary, the moral characters of marketing personnel themselves should be improved so that the marketing environment should be purified, rather than letting it go, causing a bad atmosphere in the marketing place.

After being authorized by the audiences, it is allowed to use the audience's response as video material, but if one manages the word-of-mouth by posing or high praises continuously and maliciously removing bad comments, as too many reviews which commenting popular products can be seen in some online shopping malls(20), it is not

in line with changing ethics, and the final result is also rejected by the community, not as a socially established cooperative human activity truly attractive and only good films will be recommended by people out of their original intention, to naturally form a good reputation, and also conform to their elements of the virtual ethics.

4. Conclusion

The marketing matrix is built respectively horizontally and vertically to successfully stimulate and manage the emotions of users on a short video platforms, but its ethical thinking also follows. Under the examination of normative ethics (consequentialism, deontology, and virtue ethics), the emotional marketing of the marketing matrix obtains different test results according to different theoretical principles. It is not advisable to make marketing decisions based on an ethical principle. Therefore, in the future, the film should pay attention to comprehensively considering ethical issues in the marketing publicity of short video platforms and build a moral marketing matrix of film on a short video platform.

Funding: This work was supported by the Chinese Ministry of Education of Humanities and Social Science Project (Grant Number 19YJCZH235; PI: Zheng ZANG), the Borui Special Project of Soochow University on "the Creation of A Strong Sense of the Chinese National Community" (Grant Number 21BRRT002; PI: Zheng ZANG) and the Major Projects of China's Ministry of Education's Key Research Center for Humanities and Social Sciences (Grant Number 17JJD720007).

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. Jacobs L. *The Rise of the American Film a Critical History*, 1st edition, Harcourt Brace, 1939.
2. Molewijk B, Kleinlugtenbelt D, Widdershoven G. The role of emotions in moral case deliberation: theory, practice, and methodology. *Social Science Electronic Publishing* 2011; 25(7), 383-393.
3. Tang J, Zhang Y, Sun J, Rao J, Yu W, Chen Y, et al. Quantitative study of individual emotional states in social networks. *IEEE Transactions on Affective Computing* 2012; 3(2), 132-144.
4. Lewis D, Bridger D. *The soul of the new consumer: Authenticity what we buy and why in the new economy*. London: Nicholas Brealey Publishing; 2000: 204-208.
5. Hall SR. *Theory and practice of advertising: A textbook covering the development and fundamental principles of advertising and methods of representative advertisers*. New York: McGraw-Hill Book Company Inc; 1926: 12-13.
6. Du Z. Research into factors affecting the attitudes of university students towards WeChat marketing based on AISAS mode. *IEEE International Conference on Electro/information Technology IEEE*; 2015.
7. Eyal N, Hoover R. *Hooked--how to build habit-forming products*, Portfolio/Penguin, a member of Penguin Group (USA) LLC; 2014.
8. Caulfield JL, Baird CA, Lee FK. The ethicality of point-of-sale marketing campaigns: normative ethics applied to cause-related checkout charities. *Journal of Business Ethics* 2022; 1-16.
9. Troy MC. Business ethics: deontologically revisited. *Journal of Business Ethics* 2007; 72(1), 17-25.
10. Lim WM. A blueprint for sustainability marketing: Defining its conceptual boundaries for progress. *Marketing Theory* 2016; 16(2): 232-249.
11. Hill TE. Humanity as an end in itself. *Ethics* 1980; 91(1), 84-99.
12. Xu J, Huang J-S. Effects of price discounts and bonus packs on online impulse buying. *Social Behavior and Personality: an international journal* 2014; 1293-1302.
13. Miozzo M, Caramazza A. When more is less: the impact of base value neglect on consumer preferences for bonus packs over price discounts. *Journal of Experimental Psychology General* 2003; 132(2), 228-252.
14. Dawson S, Kim M. External and internal trigger cues of impulse buying online. *Direct Marketing an International Journal* 2013; 3(1), 20-34.
15. Kant I. *Grounding for the metaphysics of morals*. Indianapolis, Ind.: Hackett Pub. Co.; 1993, 30.
16. Gotsis G, Kortezi Z. Philosophical foundations of workplace spirituality: a critical approach. *Journal of Business Ethics* 2008; 78(4), 575-600.
17. Garcia-Rosell JC, Moisaner J. Ethical Dimensions of Sustainable Marketing: a Consumer Policy Perspective. *E-European Advances in Consumer Research* 2007; 8: 210-215.
18. Park DH, Lee J, Han I. The effect of on-line consumer reviews on consumer purchasing intention: the moderating role of involvement. *International Journal of Electronic Commerce* 2007; 11(4), 125-148.
19. Nan H, Ling L, Jie JZ. Do online reviews affect product sales? The role of reviewer characteristics and temporal effects. *Information Technology & Management* 2008; 9(3), 201-214.
20. Park DH, Lee J. Ewom overload and its effect on consumer behavioral intention depending on consumer involvement. *Electronic Commerce Research and Applications* 2009; 7(4), 386-398.

Received: April 13, 2022

Accepted: June 24, 2022



APRENDIZAJE O CALIFICACIONES: UN DILEMA ÉTICO EN LOS ALUMNOS DE MEDICINA

Rafael Bustos Saldaña¹

Resumen: Los estudiantes de medicina deben moldear su futuro laboral, antes, durante y después de su vida estudiantil. Es necesidad del médico en general, desde su etapa de estudiante, tener un aprendizaje basado en lo que debe desempeñar para su posterior actividad laboral profesional. Este desarrollo escolar de aprendizaje usualmente se ve influenciado por la forma de los planes de estudio que cada una de las instituciones educativas permiten. En la mayoría de ellas, los privilegios de los alumnos durante su trayectoria están otorgados a través de los promedios de calificaciones que obtienen en cada ciclo escolar. Muy frecuentemente, al alcanzar los privilegios que ofrecen las escuelas, se crean problemas éticos en los alumnos que tienen como alternativa el aprendizaje profesional. El confrontamiento de este dilema puede ocasionar en el estudiante alteraciones en su desarrollo escolar y hasta en su salud física o mental.

Palabras clave: estudiantes de medicina, dilemas bioéticos

Learning or grading: an ethical dilemma in medical students

Abstract: Medical students must shape their future work, before, during and after their student life. It is a necessity for physicians in general from their student stage to have an apprenticeship based on what they must perform for their later professional work activity. This school development of learning is usually influenced by the form of the curricula that each of the educational institutions allow. In most of them, the privileges that students have during their trajectory are granted through the grade point averages they have in each school cycle. Very often, achieving the privileges offered by schools creates bioethical problems for students who have professional learning as an alternative. The confrontation of this dilemma can cause alterations in the student's school development and even in his physical or mental health.

Keywords: medical students, bioethical dilemmas

Aprender ou classificar: um dilema ético em estudantes de medicina

Resumo: Os estudantes de medicina devem moldar a sua carreira futura, antes, durante e depois da sua vida de estudante. É necessário que os médicos em geral, desde a fase de estudante, tenham uma aprendizagem baseada no que se espera que desempenhem no seu trabalho profissional subsequente. Este desenvolvimento da aprendizagem escolar é geralmente influenciado pela forma dos currículos que as instituições de ensino individuais permitem. Na maioria deles, os privilégios que os estudantes têm durante a sua carreira são concedidos através das médias de notas que têm em cada ciclo escolar. Muito frequentemente, a obtenção dos privilégios oferecidos pelas escolas cria problemas bioéticos para os estudantes que têm a alternativa da aprendizagem profissional. O confronto deste dilema pode causar alterações no desenvolvimento escolar do aluno e mesmo na sua saúde física ou mental.

Palavras-chave: estudantes de medicina, dilemas bioéticos

¹ Profesor Investigador titular "B" del Centro Universitario del Sur de la Universidad de Guadalajara, México.

Correspondencia: rafaelb@cusur.udg.mx

Introducción

El alumno que estudia en un programa de Licenciatura en Medicina generalmente es de los mejores que egresan de los bachilleratos (o preparatorias), dado que su calificación obtenida en este período es tomada en cuenta para su ingreso, por lo que, se esfuerza para tener las mejores evaluaciones posibles y el promedio general más alto para ser un candidato adecuado. De esta manera, los que logran estar inscritos en alguna escuela de medicina se rodean de estudiantes locales, regionales, nacionales e incluso hasta internacionales que se encontraban en situación semejante a ellos en el bachillerato, creando desde el inicio de la licenciatura una competencia importante dentro de cada grupo, ciclo e institución.

El estudiante de medicina, por tradición, debe estudiar mucho y aprender una gran cantidad de conceptos, habilidades y actitudes, lo cual constituye un desafío interesante, a pesar de que, en ocasiones, le acompañan sensaciones de ansiedad(1) y estrés(2), no sólo por tratar de recordar todo lo que tiene que aprender, sino también por obtener la mejor calificación posible como parte de su competencia estudiantil.

Como en cualquier licenciatura, los alumnos de medicina son evaluados en los avances del aprendizaje de todas las asignaturas que cursan en su plan de estudios. Estas evaluaciones se encuentran delimitadas en los programas que las materias tienen, y sirven para asignar la calificación parcial y final correspondiente. En forma general, el puntaje mínimo aceptable para no reprobar es de 6 y el máximo es de 10 puntos (aunque en algunas escuelas puede variar la calificación mínima y máxima).

Por otra parte, los planteles educativos generalmente tienen diversos esquemas de trayectoria de los alumnos, en los que estos se ven en la necesidad de escoger profesores, asignaturas, campos clínicos, internado de pregrado, servicio social, etcétera. Esta selección está condicionada en la mayoría de los programas, de tal forma que se realiza a través de los promedios obtenidos durante la estancia escolar del educando y, por supuesto, suministrando preponderancia a las mejores calificaciones.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, el estudiante de medicina debe de buscar el aprendizaje que le provea de calificaciones altas para ser competitivo consigo mismo, con los demás y sobre todo que lo prepare para su vida profesional. Sin embargo, esta dualidad de actividades en muchas ocasiones se constituye en un dilema ético en el estudiante que, dependiendo de su formación moral (dada por la familia, religión o sociedad en general), legal (obtención de becas o financiamientos) o administrativa (permanencia en sistemas educativos), resuelve de diferentes maneras.

Argumentos a favor de las calificaciones

Se debe de aclarar que muchos estudiantes de medicina son realmente competitivos y tienen, al final de cada ciclo escolar, conocimientos, habilidades, destrezas y saberes formativos dignos de admirar; sin embargo, existen muchos que tienen la tendencia buscar la calificación como medio de evidenciar su estancia en la licenciatura y demostrar a su familia, amigos, escuela y sociedad su buen desempeño.

Este buen desempeño se debe observar en la obtención de las mejores calificaciones posibles, por lo que el alumno puede argumentar lo siguiente:

a. La calificación es primero.

La presión que tiene el estudiante por su calificación durante su vida estudiantil repercute frecuentemente en su desarrollo de aprendizaje como en su propia salud(1,2). Lo correcto para la mayoría de los estudiantes es tener buenas calificaciones y de esta manera satisfacer las expectativas familiares, sociales o administrativas(3). La competencia entre los estudiantes hace que en muchas ocasiones se enfoquen en la cantidad de calificación con el fin de sobresalir sobre los demás, haciendo en algunas ocasiones que los alumnos escojan maestros menos severos o asignaturas optativas mucho más sencillas que propician calificaciones más altas, con el fin de tener ventajas numéricas en sus promedios y aspirar a ventajas escolares de repartición de privilegios, sin importarles tanto el aprendizaje de los contenidos de las materias.

b. El aprendizaje no es lo trascendental.

En ocasiones, el aprendizaje significativo en el alumno es motivo secundario en el curso de su licenciatura, es suplantado por la obtención del conocimiento de memoria (lo cual está supeditado a la curva del olvido), donde sólo se aprende lo necesario para tener calificación de la asignatura y pasar al siguiente ciclo escolar⁽⁴⁾. El alumno puede pensar que lo que no se asimila en ese momento, en los siguientes ciclos lo obtendrá⁽⁵⁾; sin embargo, frecuentemente no se logra y deja vacíos en su aprendizaje que pueden repercutir en el futuro como profesionalista enfrente de los pacientes.

c. La manera de obtención de la calificación no importa.

El alumno de medicina realiza múltiples actividades con el fin de obtener calificación: los trabajos prácticos los hace de manera mecánica sin importar la repercusión del aprendizaje o si tiene que estudiar para las evaluaciones hasta el último momento (días, horas o minutos antes), lo importante es sacar buena calificación, sin que se tenga en cuenta el modo de obtenerlo. Esto puede ocasionar en los alumnos que su aprendizaje no sea adecuado y a la larga ser causante de trastornos psicofísicos⁽⁶⁾. Si tiene que trabajar en equipo, en algunas ocasiones consigue los mejores amigos para disminuir su carga de trabajo, aunque esto repercute en su aprendizaje. Por otra parte, muchos de ellos sólo estudian hasta el final del período de clases, haciendo “hasta lo imposible” —en ocasiones hasta en contra de su salud (se desvelan, pasan ayunos, excesivo tiempo sedentario, etcétera)— para recordar momentáneamente los conocimientos y contestar los exámenes (lo relevante es pasarlos con la mejor calificación).

d. No existe el paciente en el estudiante, importa la calificación de la tarea asignada.

Por desgracia, en muchas ocasiones durante el desarrollo de las asignaturas del plan de estudios, los alumnos de medicina conceptualizan a los pacientes como un objeto de estudio y, solamente en contadas ocasiones (generalmente cuando estos son familiares), son examinados como sujetos con una dignidad especial. El paciente se convierte en un libro más que se debe leer para tener buena calificación y se deprecia el valor humanitario que conlleva su trato⁽³⁾. Los programas educativos

han tratado de motivar a los estudiantes para que observen el valor humano de las personas, sin embargo, al tener contacto con ellas, por desgracia sólo los observan a través de su enfermedad (con sus signos y síntomas), como una tarea que deben realizar para obtener una calificación y aquellos que tienen mejor desempeño en conceptualizar (muchas veces no aprender) los datos del paciente tienen mejor nota. Subconscientemente, el paciente es un objeto encima de una cama o que acude a consulta, al cual necesitan interrogar o explorar para tener una tarea y su evaluación.

e. El maestro contribuye con su programa.

Los programas de estudios de las asignaturas están diseñados con el objetivo de que el estudiante pueda obtener una calificación (supuestamente con el objeto de que los alumnos aprendan). En más de alguna asignatura, el alumno ejecuta las actividades sin darse cuenta de lo que supuestamente debería aprender. “Hace las cosas por hacer, para que le sirvan para la calificación”⁽⁷⁾.

Son muy pocas las ocasiones en que los programas de estudio están desarrollados por los alumnos como parte integral de su aprendizaje, esto es, el maestro indica qué hacer al alumno y este trata de hacerlo (independientemente de su aprendizaje) para pasar la asignatura. Sería interesante que el programa fuera también realizado por los alumnos para conocer realmente lo que necesitan aprender.

f. El maestro facilita calificación.

No todos los profesores son honestos consigo mismos ni con los estudiantes, lo cual hace que puedan otorgar calificaciones más altas de las que corresponde. El docente sabe que al final del ciclo (en muchas ocasiones), el alumno tendrá que llenar una encuesta donde se les califica. Esto hace que algunos de ellos (que son malos profesores) disminuyan la tensión de su evaluación, otorgando calificaciones altas en los alumnos, con el fin de amortiguar su mal desempeño en clase⁽⁵⁾.

En otras ocasiones, la molestia de calificar adecuadamente a sus alumnos hace que lo hagan en unidad (“el todo o nada”), otorgando generalmente a los alumnos la misma calificación, independientemente de su aprendizaje o desempeño. Esto se

nota en el trabajo colaborativo en los equipos de cada asignatura, en el que la representación de los contenidos de las actividades se realiza en bloque y no en participación individual. La calificación obtenida por el alumno no es sólo su logro personal, sino que frecuentemente se ve influenciado por el desempeño académico de los profesores(8).

g. La visión errónea de la escuela en cuanto a los estudiantes.

En una forma reduccionista, la percepción en las escuelas donde se imparte la licenciatura de medicina sobre el desarrollo de los estudiantes se realiza a través de su promedio general de calificaciones. Esta percepción los estratifica, en forma general, en buenos, regulares y otros tantos como malos, de acuerdo con el promedio obtenido al final de sus asignaturas de cada uno de sus ciclos escolares y no tanto por su aprendizaje acerca de los contenidos de aprendizaje(9).

Existen muchos alumnos con evaluaciones altas que no han asimilado de modo adecuado los contenidos de las materias (porque pueden utilizar actividades que facilitan su calificación: copiar, adjuntarse a buenos equipos, etcétera) y, sin embargo, para el sistema escolar están catalogados de manera diferente que aquellos con malas calificaciones que sí han aprendido(10).

h. La escuela premia al mejor alumno en calificación.

Las instituciones educativas tienen la obligación de tomar decisiones de distinta índole (administrativas, políticas, sociales, etcétera) que, en muchas ocasiones, van separadas de las labores educativas que realizan(11). Una de esas disposiciones consiste en otorgar privilegios a sus mejores alumnos. Si tienes buen promedio puedes escoger opciones para cursar asignaturas (en el mismo ciclo o en posteriores), tener mejores profesores (que favorezcan su aprendizaje), lugares de campos clínicos (instituciones de salud privadas o públicas), internado de pregrado (en la localidad, región, país o internacionalmente)(12-15) y servicio social (para aquellos países que lo exigen)(14-16).

Los alumnos con bajas calificaciones generalmente se quedan rezagados en estas opciones, deben con-

formarse con puestos que los demás dejan. Esta actividad ha hecho a través del tiempo un círculo vicioso entre calificación y aprendizaje, que afecta éticamente en los alumnos y que potencialmente repercutirá en el futuro de una atención no adecuada de sus pacientes(17).

i. El sistema de medicina influye en la calificación del alumno.

Al final de la licenciatura, el promedio que obtienes te permite concursar en forma pareja con otros estudiantes para obtención de puestos de trabajo, educacionales o de promoción, por lo que obtener calificaciones bajas te quitará ventajas(18). Puede ser que muchos alumnos con un desarrollo escolar no adecuado se conviertan en médicos incompetentes(19), a pesar de tener calificaciones adecuadas(20-22).

Por desgracia, se debe reconocer que los alumnos de medicina tienen múltiples asignaturas que conforman su plan de estudio, por desgracia, en la mayoría de las veces, “bioética” es una más y puede que sea tomada como “de relleno”(20) en su formación, cuando en realidad debería ser una de las piedras angulares.

Como podemos observar, el alumno de medicina tiene un compromiso importante con sus estudios. Si quiere tener mejores oportunidades en los privilegios que otorgan los planteles educativos deberá obtener una calificación lo más alta posible para sobresalir de los demás, y no estar rezagado a eventos, asignaturas o plazas que los demás estudiantes no quisieron por motivos personales o por falta de calidad de ellas.

Argumentos para el aprendizaje

a. “Lo importante es aprender”.

En la concepción del desarrollo de las personas, instruirse cambia la actitud de los estudiantes hacia la carrera. Lo correcto es tratar de crear en nuestros estudiantes una cultura de autoaprendizaje, en la que cada uno de los profesores contribuya a que el alumno esté inmiscuido no solamente en recordar, manipular mecánicamente o mirar su entorno (pacientes y comunidad) sin tener opción de aprender. Es ético inculcar a los alumnos

(presencial o virtual) que su finalidad fundamental en los programas de licenciatura es el de ser competentes (conocimientos, habilidades y actitudes) (23), para sí mismos y los demás.

b. El aprendizaje te lleva a ser un mejor alumno.

Cuando deja de lado la calificación y de concentra en aprender, el alumno tendrá una mejor opción de convertirse en una persona íntegra y, por ende, mejorará su desempeño académico y futuro profesional.

c. El alumno aprende sin, con y a pesar del maestro.

El alumno debe ser consciente de que su desempeño académico es totalmente independiente del profesor de la asignatura. Esto hace que éticamente el alumno deba buscar su propio conocimiento dentro y fuera del aula, con programa o sin él, e independientemente de su calificación(7). “Los pacientes no tienen la culpa de lo que no se aprendió en los contenidos de las asignaturas”, por lo que es su responsabilidad ética manejar todos los conceptos, habilidades y saberes formativos que marcan los programas educativos de la licenciatura(5).

El profesor debe encauzar los contenidos éticos y morales necesarios para que el alumno aprenda en forma adecuada los dilemas bioéticos de su profesión y del proceso de enseñanza que está impartiendo(24).

Muy probablemente, si se reestructuraran los programas de la licenciatura de medicina hacia una ética que dé fundamento al aprendizaje clínico, cuidado humano, implementación de valores para la actividad clínica y, a la vez, permita compensar a los profesores para que transmitan el conocimiento clínico al mismo tiempo que los principios humanos(6), los alumnos cambiarían su manera de percibir la calificación de las asignaturas. Es inaceptable que un educador forme alumnos que, al convertirse en médicos, sean incapaces para atender adecuadamente a sus futuros pacientes(25), por lo que debe otorgar una calificación y evaluar adecuadamente su aprendizaje y su desempeño escolar en una manera justa y a la vez ética.

Una propuesta interesante es que los profesores y administrativos de las escuelas supervisen, por medio de una planificación adecuada y a través de todo su desarrollo escolar, a los alumnos de una manera completa, teniendo en cuenta su entorno educativo, los métodos de enseñanza y sobre todo la evaluación continua y adecuada de su aprendizaje(26).

d. El paciente es una persona y es parte de su aprendizaje.

El paciente debe considerarse como una fuente de conocimiento. Primeramente, deberíamos tener en cuenta a la persona que se encuentra ante nosotros, su entorno, trabajo, familia y fundamentalmente su vida como ser digno, independiente, irreplicable y, por lo tanto, único, que merece todo nuestro respeto. Se tiene la obligación de tratarlo con respeto, cortesía, interés (es una persona, no sólo un padecimiento)(7). No está de más que se pregunten a sí mismos si la forma de presentarse, interrogar o explorar a un paciente es la manera en que les gustaría que sucediera si ocuparan su lugar. Esta concepción del paciente-persona inculcará, en el proceso de enseñanza-aprendizaje, aspectos bioéticos sobre los conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para su futuro actuar profesional(27). Los maestros e instructores deben inculcar en los alumnos el modo de ejercer la comprensión de las personas, primero que nada para impedir causarles algún daño(11).

e. Al final de la licenciatura el objetivo es atender pacientes.

Es muy cierto que el galeno, en su concepción holística, puede poseer múltiples facetas en su profesión, desde lo político, administrativo, docente, investigador clínico o médico asistencial, etc., pero siempre tendrá como material inicial de trabajo la atención de pacientes(28), por lo que se debe centrar el aprendizaje en el cuidado adecuado de ellos (para la prevención, diagnóstico o tratamiento del proceso de salud enfermedad), para comprenderlos en forma integral y no solamente en su padecimiento. Se debe crear en los alumnos el compromiso que asumen para ser competentes tanto en la ciencia y técnica como en las obligaciones humanas en el cuidado de sus pacientes(29), y que este valor adquirido no depende de su califica-

ción numérica obtenida en la asignatura.

Afrontamiento del dilema bioético

Es importante recalcar que las actitudes fundamentales de los alumnos se encuentran presentes desde antes de entrar a medicina(30) y que el proceso de enseñanza-aprendizaje impartido puede influir en forma positiva o negativa en el desarrollo moral de los estudiantes, dependiendo de la calidad de sus profesores y su entorno académico(31).

No es fácil para el estudiante de medicina, sujeto a múltiples presiones durante sus estudios, reconocer primeramente el dilema de calificaciones y aprendizaje, porque, generalmente, es parte de su vida diaria en la universidad y en su futuro laboral.

Para valorar el afrontamiento del dilema creado en los alumnos de medicina sobre la calificación y el aprendizaje en clase, se debe valorar desde distintas corrientes bioéticas:

Corriente utilitarista (pragmático-naturalista): Las decisiones éticas tienen que ver con la utilidad que pueden reportar para la persona o la sociedad, por lo que se requiere un cálculo del costo beneficio de las decisiones y resultados(32). Esto hace que el estudiante tenga una visión de la ética pragmática y medible, se identifica el bien como lo útil, por lo que la moralidad se identifica por la voluntad con su fin y no propiamente por el acto realizado con el objeto(33). Viendo este aspecto, al alumno le interesa la calificación como fin de sus expectativas, porque el valor de ella les hará acreedor a beneficios en los estudios y, muy probablemente, en su vida laboral. Sin embargo, esta concepción de la resolución bioética dejará un vacío en sus expectativas de atender a sus pacientes, porque, al final, no sabrá hacerlo por falta de conocimientos. Se debería de calificar al alumno como aprobado o no aprobado, con el objeto de que este no entre en competencia por el proceso de escalonamiento de las notas de evaluación; de esta manera, el utilitarismo de la calificación no influiría en forma importante en el aprendizaje del estudiante(34). Tendremos que recordar que tener una buena nota no te hace un buen médico, sino tal vez sólo un buen estudiante(35) para el sistema escolar.

Corriente principialista: surge a final de la década de los setenta con el Informe Belmont(36) y, al año siguiente, con la publicación de Beauchamp y Childress(37) sobre los cuatro principios básicos bioéticos.

1. Autonomía: visto éticamente como el principio de gobernarse a sí mismo. Es la capacidad de poder tomar decisiones sobre nuestro cuerpo y comportamiento(38); de esta manera se asegura una elección de acciones en forma autónoma(39). Este principio aboga por la no intervención en los asuntos de las personas, por lo que considera al individuo totalmente responsable de sus actos (como soberano de sí mismo)(39). El estudiante es autónomo de tener sus decisiones propias, pero no es totalmente libre porque su responsabilidad al estudiar(40) medicina va más allá de una satisfacción personal. Esta autonomía debe de ser abordada con los principios de previsión del futuro en la atención de los pacientes, por lo que, si bien, por una parte, él decide sobre su actuar, tiene que tomar en cuenta su futuro profesional, donde una calificación alta, por sí misma, sin acompañarse de aprendizaje adecuado, no va a ser suficiente para atender a sus pacientes.

2. Beneficencia: definida como otorgar el bien a los usuarios(32), pero tiene un concepto mucho más amplio al tratar de proporcionar beneficio para los demás (personal y comunitaria)(41), “en otras palabras de actuar en beneficios de otros”(39). Por lo anterior, el beneficio que tiene para él la calificación no se va a compartir con la atención del paciente, sólo es momentáneo (desde el punto de vista de su estancia escolar o para conseguir actividades laborales), pero no traerá beneficio a su actividad laboral holística como médico.

3. No maleficencia: basado en la expresión latina de “*primum non nocere*”, es decir, como “la forma de no hacer daño intencionalmente”(39); este principio debe tomarse en cuenta pensando en que la mala calidad de aprendizaje potencialmente podría afectar a los pacientes. No aprender correctamente no beneficia a las personas que van a estar a su cargo, sino que, potencialmente, las puede perjudicar al hacer una previsión, diagnóstico o tratamiento basado en conocimientos no adecuados.

4. Justicia: se basa en un trato igualitario, en la equidad de los beneficios obtenidos y sus riesgos(40). Solamente obtener ganancia de una calificación no será justo para sus pacientes que en ningún momento podrán tener beneficio de todas las actividades que se brindaron en el transcurso escolar de los estudiantes. Se debe tener en cuenta a la justicia para todos como causa principal de los beneficios de estudiar medicina, no sólo en una sola persona que se encuentra en un aula de la licenciatura de medicina.

Corriente personalista: por sí misma, la persona tiene dignidad en forma trascendente(32,38). La persona humana es el fin primordial de todas las acciones, por lo que, visto de esta manera, de ninguna forma el fin justifica los medios(42). Está basada en los siguientes principios:

1. *Principio de respeto a la vida humana:* puede ser considerado como el principio eminente de la bioética, por ser aquel que guía e inspira la aplicación de los otros. Se trata del primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás(42,43). Es fundamental para cualquier médico y los estudiantes que se encuentran en proceso de serlo deberían de tenerlo en cuenta. El deber de los médicos estará encausado a propiciar el respeto en la preservación de la vida. No aprender de manera adecuada pone en peligro a los futuros pacientes, hace superflua una calificación cuando lo transcendental es la vida.

2. *Principio de la libertad y responsabilidad:* se basa en fundamentar que las personas son libres para suministrarse el bien a sí mismas y a los demás. Esta concepción de la libertad no puede concebirse sin responsabilidad sobre sí y los demás(44).

Al médico le corresponde considerar siempre al paciente como un fin en sí mismo, debiéndole informar completa y adecuadamente los procedimientos a los que piensa someterlo, pero si no los conoce, entonces estará violando este principio(41).

Teniendo en cuenta lo anterior, el alumno es libre de escoger el camino de la resolución de su dilema, sin embargo, debe de saber que su decisión está supeditada a una responsabilidad que adquiere en ese momento para atender en el futuro a otros.

3. *Principio de la totalidad o principio terapéutico:* se conceptualiza en la visualización del individuo en forma holística y no sólo las partes enfermas, por lo que se designa a las personas como una totalidad(45). Este principio fundamenta la práctica clínica de todos los médicos, y es fundamental que este tenga conocimientos aprendidos suficientes para brindar atención integral a sus pacientes.

4. *Principio de solidaridad y subsidiaridad:* toma en cuenta el espíritu ontológico de respeto a la integridad humana y los problemas de salud(46). Desde las aulas, el alumno debe saber que es parte de una sociedad solidaria, donde su actividad es importante y no aislada de los demás, debe servir a las personas y no solamente a él.

Conclusión

Una calificación que no se acompaña de un aprendizaje adecuado es superflua para los pacientes y, en muchas ocasiones, puede causar trastornos en su proceso de salud-enfermedad.

No se puede dejar de observar la calificación del estudiante de medicina como un fin (porque el sistema escolar y laboral así lo determinan); sin embargo, lo correcto es que realmente aprenda y no haga las cosas sólo por una cifra final en las asignaturas.

El estudiante de medicina, éticamente, debe fundamentar su estancia en el programa académico para aprehender conocimientos, habilidades y actitudes que conlleven a un aprendizaje adecuado para atender a las personas que van a ser sus pacientes.

A fin de cuentas, el dilema ético del alumno debe resolverse a través de un aprendizaje (teniendo en cuenta a los pacientes como personas) reflejado en una forma justa en las calificaciones. Se debería involucrar éticamente en este problema no solamente al estudiante, sino también a los profesores, los planteles educativos y al sistema de obtención de plazas, para que no solamente se tome su calificación, sino que sea equitativo en cuanto al aprendizaje que se ha obtenido.

Referencias

1. Reyes CC, Monterosas RA, Navarrete MA, et al. Ansiedad de los estudiantes de una facultad de medicina mexicana, antes de iniciar el internado. *Investigación en educación médica* 2017; 6(21): 42-46.
2. Rodríguez M, Sanmiguel M, Muñoz A, Rodríguez C. *El estrés en estudiantes de medicina al inicio y final de su formación académica*. RIE. 2014; 66(1): 105-122.
3. Caldicott CV, Faber-Langendoen K. Deception, discrimination, and fear of reprisal: lessons in ethics from third-year medical students. *Academic Medicine* 2005; 80(9): 866-873.
4. Cárdenas-Cruz A, Pérez-Bailón A, Venegas-Robles A, et al. Análisis descriptivo de la curva de olvido en soporte vital básico para estudiantes de medicina. *Educación Médica* 2021; 22(5): 278-282.
5. Gama MF. Los malos maestros. En Bustos SR. *El semestroso*. México: Editorial Prometeo; 2021.
6. Segura AN, Eraña RI, Luna-de-la-Garza MV, et al. Análisis de la ansiedad en los primeros encuentros clínicos: experiencias utilizando la simulación clínica. *Educación Médica* 2020; 21(6): 377-382.
7. Moreto G, Blasco PG, Piñero A. Reflexiones sobre la deshumanización de la educación médica: empatía, emociones y posibles recursos pedagógicos para la educación afectiva del estudiante de medicina. *Educación Médica* 2018; 19(3): 172-177.
8. Llanga E, Molina S, Yacelga K. Estudiantes de medicina y su rendimiento académico. *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo* mayo 2019 [Citado el 29 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/atlante/>
9. Camacho CJ. Las calificaciones en la vida del Semestroso. En Bustos SR. México: Editorial Prometeo; 2021.
10. Irigoyen J, Acuña K, Jiménez M. *Evaluación de desempeños académicos*. Hermosillo, México: Universidad de Sonora; 2011.
11. Reiser SJ. The ethics of learning and teaching medicine. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges* 1994; 69(11): 872-876.
12. Fernández-Ortega MÁ, Ortiz-Montalvo A, Ponce-Rosas ER, et al. Caracterización de alumnos de la carrera de Medicina. *Investigación en educación médica* 2016; 5(19): 148-154.
13. Secretaría de Salud y Asistencia de México. *Bases para la instrumentación del Servicio Social de las Profesiones para la Salud*. [Citado el 19 de abril de 2022]. Disponible en: <https://ssj.jalisco.gob.mx>
14. Norma Oficial Mexicana NOM-234-SSA1-2003. *Utilización de campos clínicos para ciclos clínicos e internado de pregrado*. [Citado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx>.
15. Universidad de Chile. *Reglamento general de los planes de formación conducentes a las licenciaturas y títulos profesionales otorgados por la Facultad de Medicina*. [Citado el 19 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.medicina.uchile.cl>
16. Universidad Peruana Cayetano Heredia. *Normas y procedimientos de los estudios de pregrado de la carrera de Medicina*. [Citado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: <https://famed.cayetano.edu.pe>
17. Bustos R, Barajas A, Espinoza M, Zamorano R. Impacto de las calificaciones en asignaturas de baja complejidad en los promedios globales de los estudiantes de Medicina. *Revista de Educación en Ciencias de la Salud* 2021; 18(1), 6-10.
18. Erschens R, Herrmann-Werner A, Schaffland TF, et al. Association of professional pre-qualifications, study success in medical school and the eligibility for becoming a physician: A scoping review. *Plos one* 2021; 16(11): e0258941.
19. Papadakis M, Teherani A, Banach M, Knetter T, et al. *Disciplinary action by medical boards and prior behavior in medical school*. *N Engl J Med*. 2005; 353: 2673-2682.
20. McKinney A, Carlson K, Mecham III R, D'Angelo N, Connerley M. *Recruiters' use of GPA in initial screening decisions: higher GPAs don't always make the cut*. *Personal Psychology* 2003; 56(4): 823-845.
21. Spring L, Robillard D, Gehlbach L, Moore T. Impact of pass/fail grading on medical students' well-being and academic outcome. *Med Educ*. 2011; 45(9): 867-877.
22. Grant A. *En qué se equivocan los estudiantes que persiguen la nota más alta*. The New York Times. [Citado el 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.nytimes.com>
23. Zhou S, Jia G. A Discussion about Professional Qualification Cultivation of Medical Students. *Chinese Medical Ethics* (abstract); 1996.
24. Cañizares LO, Sarasa MN. Reflexiones acerca de la didáctica de los valores ético-morales en la carrera de Medicina. *Educación Médica Superior* 2013; 27(4): 385-391.
25. Bellini L, Kalet A, Englander R. Providing Compassionate Off-Ramps for Medical Students Is a Moral Imperative. *Acad Med*. 2019; 94(5): 656-658.
26. Ahmady S, Khajeali N, Sharifi F, Mirmoghtadaei Z. Factors related to academic failure in preclinical medical education: A systematic review. *J Adv Med Educ Prof*. 2019; 7(2): 74-85.

27. Millás-Mur J. Ética y bioética en el pregrado de medicina: una propuesta. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública* 2019; 36: 93-99.
28. Beca JP, Browne F, Repetto P, et al. Relación estudiante de medicina-enfermo: visión de los estudiantes. *Revista Médica de Chile* 2007; 135(12):1503-1509.
29. Gillon R. White coat ceremonies for new medical students. *Journal of Medical Ethics* 2000; 26(2): 83-84.
30. Couceiro-Vidal A. Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias. *Educación médica* 2008; 11(2): 69-76.
31. Rojas JA, Fernández CH, Ruiz AC, et al. La enseñanza de la bioética en las escuelas y facultades de medicina. *Cirujano General* 2011; 33(S2): 126-129.
32. Escobar-Picasso E, Escobar-Cosme AL. Principales corrientes filosóficas en bioética. *Boletín médico del hospital Infantil de México* 2010;67(3): 196-203.
33. Millás-Mur J. Ética y bioética en el pregrado de medicina: una propuesta. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública* 2019; 36: 93-99.
34. Spring L, Robillard D, Gehlbach L, Moore T. Impact of pass/fail grading on medical students' well-being and academic outcome. *Med Educ.* 2011; 45(9): 867-877.
35. Romero S. *Confesiones de una estudiante de Medicina mediocre*. [Citado el 29 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.elsevier.com>
36. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*; 1979. [Citado el 20 de abril de 2020] Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
37. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*: USA: Oxford University Press; 2001.
38. Arocha IC, Guzmán AC, Mariño CA. Algunos aspectos relacionados con la Bioética y la Deontología Médica. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas* 2012; 31(4):406-416.
39. Martín SQ. Bioética hermenéutica: una revisión crítica del enfoque principialista. *Bajo palabra. Revista de filosofía* 2018; 2(18): 195-208.
40. Arnaiz GG. Bioética y responsabilidad. Cuestiones de principio. *Recerca: revista de pensament i anàlisi* 2004: 95-109.
41. García JJ. Bioética personalista y bioética principialista. Perspectivas. *Cuadernos de Bioética* 2013; 24(1): 67-76.
42. García BB. Los principios de la Bioética. *Prudentia Iuris* 2015; (79): 269-280.
43. García JN. Personalismo: Origen y esbozo de una corriente bioética. *Persona y bioética* 1997; (1): 150-161.
44. Velasco JM. ¿Qué es la bioética personalista? Un análisis de su especificidad y de sus fundamentos teóricos. *Cuadernos de bioética* 2013; 24(1): 17-30.
45. Santos UF. Sentido de algunos principios bioéticos personalistas. *Cuadernos de Bioética* 2013; 24(1): 31-37.
46. Peña RM, Núñez GE, González MG., et al. Principios terapéuticos y de subsidiariedad. Un acercamiento al carácter humanizador de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética. *Medisur* 2019; 17(5): 615-621.

Recibido: 20 de mayo de 2022

Aceptado: 23 de junio de 2022



IT TAKES MORE THAN TWO TO MAKE A BABY. THE ‘DOBBS VERSUS. JACKSON’ DECISION OF THE US SUPREME COURT

Hans-Martin Sass¹

IT TAKES TWO TO MAKE A BABY. Abraham, the founder of the Abrahamic religions of Judaism, Islam and subsequent Christianity around 2000BCE, originally had no children because his wife Sarah could not bear children. So, Sarah suggests to Abraham that he had sex with her Egyptian slave Hagar and she gave birth to her son Ismael [Genesis 16f]. An unborn baby was not recognized as a person with full rights in Mosaic Law: ‘When men strive together, and hurt a woman with a child, so that there is a miscarriage, and yet no harm follows, the one who hurts her shall be fined. If any harm to the women follows, then you shall give life for life, eye for eye [Exodus 21:22]. Given the high natural abortion rate of about 50%, one could argue, that only 50% of zygotes normally will reach the 16-cell stage². Of course, we have many religious stories that Gods were biological fathers of people, but none of these stories has a de-facto evidence. In Luke [Luke 1:25-35], we read that Jesus was received by Mary from God personally, but we have various indications that it was the Syrian-Roman soldier Pantera who had sex with the teenager Mary in Jerusalem³. Jesus once said ‘he who has ears, let him hear’ [Math 13:9].

THE RISKY NINE MONTH OF PREGNANCY AND UNIVERSAL HUMAN LIFE PROTECTION. When a sperm and an oocyte merge and form a zygote which nidates in the mother’s uterus and grows until birth, these biological facts don’t tell us much about the beginning of the new person, but the Carnegie stages of neuromaturation are more precise. On the 18th day p.c. (post conceptionem) we recognize the first appearance of the neural plate, on the 33th day p.c. the development of cerebral vesicles, on the 54th day p.c. the appearance of the cortical plate formed by a single layer of postmitotic cortical neurons; on the 151th day p.c. finally we see a stabilization of interneural synapses which is the prerequisite for learning, memory, aware and other complex mental processes⁴. A universal Life Protection Act could read as follows: - 1. An individual developing or having integrated brain functions deserves moral recognition and legal protection. Biomedical facts suggest the protection of human life from early synapse formation in the cortical plate, when personal life becomes imminent, up to the presence of integrated brain functions, when somatic death is immanent. - 2. Given global cultural diversity and different moral and religious traditions, states in promoting their interest in protecting the life and dignity of their citizens in accordance with widely held values within their constituency may as a matter of policy brain life and brain death criteria based on accepted medical standards. - 3. States and laws must provide a conscience Clause for individual choice the moral recognition of earlier stages in unborn human life and in defining individual criteria for their death based on cessation of functions of the heart or higher brain. - 4. States with strict uniform laws should allow ‘ethical tourism’ without penalty when citizens disagree with those uniform laws based on their religious or moral conviction⁵.

¹ Professor Emeritus, Georgetown University, Washington DC, USA; Professor Emeritus, Ruhr University, Bochum, FRG; Honorary Professor, Renmin University, Beijing, PRC.

² Akerman Km 2006 Lebensende und Lebensbeginn, Muenster: 358.

³ cf: <https://ethik-in-der-praxis.de/downloads/2022-sass-fatherofjesus.pdf>.

⁴ Sass HM. The moral significance of brain-life criteria. In: The Beginnings of Human Life, ed Beller FK, Weir RF. Dordrecht: Kluwer: 57-70.

⁵ Sass HM. Cultures in Bioethics. Lit Publ; 2016: 126.

WAYS AND MEANS OF AVOIDING PREGNANCY. Not having sex at all or only during a few defined days within a menstrual period, using condoms or other contraceptives or pharmaceutical devices are the means to avoid pregnancy or the nidation of the early embryo. Some medications alike methotrexate, mifepristone and misoprostol used for ending a pregnancy but also are used for other treatments such as treating rheumatoid arthritis⁶. These multipurpose drugs can be prescribed by telemedicine and delivered by mail. A 2020 review estimates that 7% of women would self-manage abortion by ‘herbs, over-the-counter medicines, drugs, alcohol, physical methods, some of which we know have the potential for harm and are ineffective’⁷. Justice Clarence Thomas in his concurrence in *Dobbs vs Jackson*, mentions three possible scenarios for future court interference and involvement: ‘right to contraception, same-sex intimacy, and same-sex marriage’⁸.

LOVE AND SEX WITHOUT PREGNANCY: Of course, lesbian or homosexual lovemaking would not result in pregnancy. And that should enjoy those who are afraid of pregnancy and its possible conflicts. But the actual ‘conservative’ Supreme Court, as just mentioned, is not in favor of these practices. The Court would support the naive position of reducing a woman to birthing person and a man to a sperm donor. Helen Rappe-Baggett writes to the editor of the *New York Times*: ‘As someone who has recently gave birth to my first child, I was especially galled to be referred as a “birthing person” during my pregnancy. I wonder also why men are not now being referred to as “sperm producing bodies”. I am all ensuring that trans men and women their full civil rights, but it should not mean that 50% of the population must be erased from our common discourse’⁹. - God gave his blessings to the sexual acts of Abraham, Sarah and Hagar; the 2022 US Supreme Court would not do so!

⁶ Mathews AW, Terlep S. Abortion-related drugs get guidelines. *Wallstreet J.* 2022, July-14: A3.

⁷ Zumbrun J. Tracking abortion is about to get murkier. *Wallstreet J.* 2022, July 9/10: A2.

⁸ Yoshino K. Same-sex marriage may be next. *New York Times* 2022, July3: 3; cf. Bruder J. Inside the covert network of activists preparing for a post-Roe future. *The Atlantic* 2022; 329/4: 23-32.

⁹ Rappe Baggett H. Letter to the Editor. *New York Times* 2022, July 10: 8.

MARTÍNEZ-PINTOR, F. y MARTÍNEZ GAMO, A.
Antropología Médica. Medicina basada en la Antropología.
Marbán Editorial, Madrid, 2022, 366 págs.

Fernando Lolas Stepke¹

El subtítulo de este libro merecería extenso comentario. Bajo el concepto de “antropología” puede entenderse un saber sobre lo humano que tiene diversas connotaciones. Por una parte, una disciplina empírica que estudia tanto los aspectos físicos de la humanidad como sus variantes culturales. Por otra, una reflexión filosófica que intenta abarcar todas las dimensiones de lo que Teilhard de Chardin llamara “el fenómeno humano”. En el caso de este volumen se trata de “antropología médica”.

Cuando me desempeñé como editor asociado de la revista *Social Science and Medicine*, era evidente que “*medical anthropology*” se entendía como ciencia empírica. Solamente a partir de las ideas de la medicina alemana de los siglos XIX y XX, y muy especialmente de las aportaciones de la Escuela de Heidelberg, se establece la noción de un saber integral, teórico e ilustrado sobre el *significado* de “ser humano”. Desde la raíz misma del estado de dependencia y minoración que supone el radical antropológico de la “enfermabilidad” se construye la teoría. La antropología de cuño estadounidense, que tanto aportó al conocimiento de otras culturas, fue tributaria de los trabajos de Tylor, Boas, Frazer, Mead y otros autores en su vertiente cultural. Se estableció como un potente auxiliar de estudios demográficos y forenses. Pero sólo tangencialmente aporta intuiciones para la práctica actual de la medicina, si bien las observaciones de las prácticas rituales de pueblos “primitivos” y la colección de rarezas etnográficas complementan visiones más convencionales.

Este libro es de un alcance enciclopédico. Bellamente ilustrado con diagramas anatómicos del sistema nervioso, se inicia con una introducción a las neurociencias en sus aspectos morfológicos y funcionales. Junto a conocimiento fáctico actualizado, uno de sus atractivos es comentar la vida y la obra de importantes autores. Las consideraciones sobre paleontología humana y sus implicaciones para las interfaces entre emoción, razón y menoscabo o enfermedad son un buen preámbulo para un análisis de las principales bases teóricas de la medicina moderna. Después de leerlo y meditarlo, nadie pondría en duda el valor de la dimensión antropológica en la teoría y la práctica del arte de curar.

Es verdad que el uso del término “antropología” (con su inevitable polisemia) ha dejado de ser corriente en la literatura médica especializada. Mayor razón para prestar atención a este recuento, tanto histórico como conceptual, de sus significaciones y connotaciones. Muchas expresiones que apuntan a lo integral han entrado y salido del léxico médico: “modelo biopsicosocial”, “medicina holística”, “medicina integradora”, “medicina centrada en la persona” son solamente algunos ejemplos. No cabe duda, sin embargo, que lo antropológico apunta a lo más abarcador de tales orientaciones y este libro debería servir para una reivindicación terminológica que insinúa temas de investigación y plantea numerosas preguntas. Ya sabemos, por Gadamer, que lo más valioso de la empresa filosófica no es dar respuestas sino proponer preguntas. De ese acto primigenio surge toda una fructífera vertiente para ordenar, sis-

¹ Profesor Titular, Universidad de Chile. Profesor Investigador, Universidad Central de Chile. Director de *Anales del Instituto de Chile* y de *Acta Bioethica*. Académico de Número, Academia Chilena de la Lengua, Honorario de la Academia Chilena de Medicina, Correspondiente de la Real Academia Española y de la Academia de Ciencias Médicas de Córdoba (Argentina). Miembro de Honor, Sociedad Española de Medicina Psicosomática.

Correspondencia: flolas@uchile.cl

tematizar y aplicar el conocimiento, que es, ya sabemos, no solamente información sino *información estructurada* con miras a un fin social.

Cada capítulo de esta obra aborda temas relevantes, tratados con elegancia y amenidad, fértiles en asociaciones y selectivos en cuanto a fuentes. No es una simple *co-lección* de datos sino una *se-lección* de ideas. En cada acápite se encuentran sugerencias y alusiones. La intención del volumen es ciertamente amplia y toca temas de tanta relevancia como la emoción y el sufrimiento, la historia de la medicina psicosomática, la imaginación y la eudaimonía, la epistemología médica y la meditación, junto a otros asuntos más específicos, como el síndrome de sensibilización central, los trastornos del sueño y la importancia de los telómeros.

Uno de los atractivos de esta obra es justamente presentar, con asociaciones de singular originalidad, una propuesta para estudios, reflexiones y enseñanza. No solamente los expertos encontrarán en ella informaciones interesantes. Por su carácter y amenidad, también puede ser leído por el público en general y especialmente por estudiantes, de medicina u otras profesiones, que deseen ampliar el ámbito de sus experiencias. En síntesis, una lectoría amplia; quizá en algunos acápite apela a un bagaje cultural que no siempre tendrán sus lectores, pero precisamente por ello posee un carácter estimulante e incita a profundizar.

FOUCAULT, MICHEL.

El poder psiquiátrico. Curso en el College de France 1973-1974.

Fondo de Cultura Económica de Argentina, Buenos Aires, 2005, 448 págs.

Fernando Lolas Stepke¹

La edición francesa original de este libro data de 2003 (Seuil/Gallimard) y contiene las transcripciones del curso dictado por Foucault, cuidadosamente editadas por sus discípulos, quienes contrastan el manuscrito preparado con las palabras efectivamente pronunciadas por el autor.

Difícilmente podría encontrarse una trayectoria más amplia que la de Foucault; corresponde más a la de un “intelectual” que a la de un filósofo en sentido estricto. La figura del intelectual es más propia de los países latinos que de los germánicos. Incursiona en muchos campos, a veces periodísticamente, fusiona tradiciones y es un agente cultural que tiende puentes entre discursos. No otro fue el caso de Ortega y Gasset en España, aunque en Francia la exposición pública suele ser de un tipo diferente.

Foucault vivió entre 1926 y 1984 y sucumbió al sida. No procede repasar datos de su biografía, ampliamente analizada en muchas lenguas, pero sí señalar que fue contemporáneo de otras luminarias del pensamiento francés, como Sartre, Camus, Derrida, Deleuze, que vivió la época de la Segunda Guerra Mundial y que, según sus biógrafos, tuvo un padre médico que quiso que él también lo fuera. Michel Foucault, si bien no estudió medicina, dedicó a la medicina y al saber médico algunos de sus trabajos más sustantivos.

Eduardo Díaz Amado, estudioso colombiano que ha reflexionado sobre su obra, sugiere tres ámbitos de análisis: la *arqueología*, que en Foucault es investigación sobre el saber y el análisis de la contextura histórica de los discursos; la *genealogía*, que vincula a las investigaciones sobre el poder y al análisis de las prácticas sociales, y la *ética*, que en Foucault adquiere una tonalidad vital al ser investigación sobre el vivir humano y vía del autoconocimiento.

Son ya parte del *corpus* del cualquier discusión libros como *Las palabras y las cosas*, *La arqueología del saber*, *El nacimiento de la clínica*, y muchos otros, publicados en vida o póstumos, que dan testimonio de la variedad de sus intereses, que abarcan desde la literatura hasta la reflexión filosófica y la reconstrucción histórica. Para el lector que cae bajo su influjo fascinante no queda sino reconocer la atinada elección de los textos que analiza, la cuidadosa elección e invención de palabras elocuentes y la seductora simplificación con que presenta argumentos.

Es el caso de este curso, que correctamente se titula *El poder psiquiátrico*. Es una continuación y una revisión del ya clásico *Historia de la locura en la época clásica*, cuya primera edición francesa data de 1964. En varios puntos, estas lecciones amplían y corrigen ese texto. Por de pronto, reemplazan la noción de “violencia” por la de “microfísica del poder”, reiterando, como es constitutivo de su biopolítica, que todo poder se ejerce siempre sobre el cuerpo físico. Luego examina desde un punto de vista renovado la noción de “institución”, que en la historia de la psiquiatría adquiere connotaciones tan diversas y en general poco

¹ Profesor Titular, Universidad de Chile. Profesor Investigador, Universidad Central de Chile. Director de *Anales del Instituto de Chile* y de *Acta Bioethica*. Académico de Número, Academia Chilena de la Lengua, Honorario de la Academia Chilena de Medicina, Correspondiente de la Real Academia Española y de la Academia de Ciencias Médicas de Córdoba (Argentina). Miembro de Honor, Sociedad Española de Medicina Psicosomática.

Correspondencia: folas@uchile.cl

gratas. Finalmente, cuando se pregunta por las instituciones que aíslan a locos, pobres y criminales (pues el asilo sirve originalmente para aislar, no para curar o sanar, y por ende su carácter terapéutico es de una naturaleza peculiar), abandona la idea, esbozada antes, de que se trata de constituir un *ambiente familiar* que recupere hábitos de sociabilidad perdidos en la locura.

Es ciertamente muy llamativo que Foucault llame en su ayuda documental solamente textos franceses; si bien limita su obra a un ámbito de pensamiento ligado a una lengua, hace más esquemáticas y geométricas sus afirmaciones. Por ejemplo, cuando se refiere a la psiquiatría francesa entre 1810 y 1830, no deja de recordarnos que los franceses que lidiaban con la locura no se llamaban a sí mismos “psiquiatras” sino “alienistas”. Cuando atribuye al libro de Esquirol de 1818 la inserción del pensar psiquiátrico en el *corpus* de la medicina, y a su maestro Pinel la reflexión profunda sobre la constitución del asilo, no menciona las fuentes alemanas de ese mismo período. Por ejemplo, la proposición de Christoph Reil de denominar “psiquiatría” a la medicina mental o las pioneras reflexiones de Heinroth, precedente obligado de la psicósomática.

Lo más sustancial de estas lecciones puede condensarse en algunas afirmaciones que pueden servir de anclaje para discusiones. Primero, la tensión existente entre las intervenciones físicas o medicamentosas sobre las personas, contrastadas con el “tratamiento moral” que Morel y otros preconizaban como más humano y efectivo. No es que no aplicaran medios físicos, violentos a veces, como la balneoterapia, la galvanización, la contención e incluso el castigo físico. Pero el tratamiento moral era una compleja serie de intervenciones psicosociales que empezaban con una detallada descripción de la complejidad y conducta de los médicos, los vigilantes y los sirvientes. Continuaba con la regimentación de la vida, que diluía las formas del ejercicio del poder en unos rituales que implantaban el poder de la disciplina lleno de alusiones y connotaciones. Y sugiere que no es el discurso psiquiátrico, con sus teorizaciones sobre el espíritu humano, el que fundamenta el poder, sino todo lo contrario. Es el poder de la institución, corporizado en sus agentes, el que fundamenta y legitima el discurso psiquiátrico. De modo que el discurso —que luego será teoría de lo anómalo y prescripciones para su curación— fundamento de la praxis discursiva de la psiquiatría no es una *aplicación de un saber* sino el *ejercicio de un poder*. Es notable comprobar que así funcionaron, y quizá funcionan, muchas instituciones que luego fueron asimiladas a la idea de “hospital” prevalente en otras formas de medicina: el *York Retreat* o la institución de *Battle Creek*, en Michigan, con su vida reglada, con su observación ubicua y permanente, permitieron la constitución de un saber basado en regularidades. Primero, las propias de las personas internadas, luego las de las rutinas impuestas por quienes gobiernan las instituciones.

Una lección importante, entre muchas que merecen desarrollo, se refiere a los tipos de poder. Uno, el *poder de soberanía*, proviene de símbolos y tradiciones y su eficacia reside en la creencia. Es el poder taumatúrgico alguna vez atribuido a los reyes, el poder de la palabra carismática, del líder inspirado, de la palabra o el símbolo divinos. El otro *poder, el de disciplina*, es impersonal, se instala como una red de relaciones asimétricas en cuyo nombre y por cuya eficacia las conductas y los pensamientos son proscritos o prescritos. Ese es el poder que después será ley abstracta y al que todos deben aquiescencia. Será el poder de los “*facts*” y de las expertocracias que medicalizan o psiquiatrizan la vida común, estableciendo unas normas y unos límites que serán aceptados en nombre de la *empiría*, pero sobre todo de la ciencia. A la psiquiatría basada en la experiencia (*experience-based*) se añadirá la psiquiatría basada en pruebas (*evidence-based*) y la psiquiatría basada en valores (*value-based*). La expertocracia psiquiátrica mostrará su poder decidiendo sobre la vida y los azares de la vida, sobre causas judiciales, sobre asuntos de libre albedrío.

Para quienes deseen reexaminar la obra foucaultiana en modo ético, este libro es buena inspiración. Así como no hay conocimiento sin interés ni interés sin conocimiento, como enseña Habermas, no es posible disociar la práctica de los “oficios éticos” (aquellos que tratan con personas) de esa inefable *asimetría* universal en voluntad y capacidad que llamamos “poder”, la capacidad (arbitraria o no) de decretar excepciones y mover voluntades.

FERDINAND SAUERBRUCH Y LA MEDICINA NACIONAL SOCIALISTA. A PROPÓSITO DE UN LIBRO SOBRE NATURALEZA Y SIGNIFICACIÓN DEL DOLOR

SAUERBRUCH, F., WENKE, H.

El dolor. Su naturaleza y significación.

Ediciones Zeus, Barcelona 1962.

Fernando Lolas Stepke¹

El título original de este libro es *Wesen und Bedeutung des Schmerzes* y su primera edición data de 1936. La segunda, de la cual este libro es traducción, fue publicada en 1961, diez años después del fallecimiento de su primer autor, el reputado cirujano Ferdinand Sauerbruch. A cargo de su discípulo H. Wenke, es, además de una actualización de conocimientos empíricos, un homenaje a Sauerbruch.

Es propósito declarado del libro, así lo dice el prólogo a la primera edición, considerar el dolor desde los puntos de vista médico y filosófico. En realidad, examinando su contenido, esto se logra de modo integrador y su lectura mantiene una notable actualidad, especialmente en el contexto de las discusiones éticas que plantea la investigación y la clínica.

El interés de recordar esta obra es doble. Por una parte, su contenido, que abarca desde las informaciones fisiológicas hasta las disquisiciones filosóficas. Las primeras son hoy probablemente irrelevantes desde un punto de vista técnico. No así las segundas, que presentan un panorama que vale la pena examinar desde el punto de vista de una medicina de raigambre antropológica.

Es ocasión propicia para recordar a Ferdinand Sauerbruch. Nacido en 1875 y fallecido en 1951, fue uno de los más prestigiosos cirujanos de la primera mitad del siglo XX. La literatura sobre su vida y carrera científica es abundante y arroja un interesante panorama sobre lo que ha de haber sido ejercer un cargo importante en la época nacionalsocialista. Como profesor de la Charité, en Berlín, entre 1927 y 1949, Sauerbruch ostentó diversos cargos honoríficos durante la época nazi, recibiendo numerosas distinciones. Entre ellas, el Premio Nacional Alemán de 1938, que los nazis quisieron homologar al Premio Nobel, impidiendo a sus científicos recibir éste por significar compromisos con enemigos de la nación alemana. En conjunto con la exclusión de científicos e intelectuales judíos de la vida universitaria y medidas de depuración higiénica en relación con personas con trastornos mentales y enfermedades hereditarias, configura el ideario de un estado totalitario regido por una ideología exclusiva y excluyente. Buena parte de la historia de la bioética estadounidense y de sus repeticiones acríicas señala el juicio de Núremberg a los médicos e investigadores alemanes como un hito histórico en el nacimiento de la bioética, y es lugar común afirmar ausencia de pensamiento ético en la medicina de esa época. Paradójicamente, muchos de quienes vivieron entonces tuvieron códigos de ética, particulares desde el punto de vista de sus supuestos y sus aplicaciones, y no sintieron que transgredían principios humanitarios. Otros, aun reconociendo que había prácticas objetables relacionadas con la investigación médica, e incluso íntimamente contrarios a ellas, no fueron capaces de articular su oposición de manera pública. Buena razón para examinar el contexto moral considerando el poder político y las orientaciones ideológicas que predominan en una época y lugar determinados.

¹ Profesor Titular, Universidad de Chile. Profesor Investigador, Universidad Central de Chile. Director de *Anales del Instituto de Chile* y de *Acta Bioethica*. Académico de Número, Academia Chilena de la Lengua, Honorario de la Academia Chilena de Medicina, Correspondiente de la Real Academia Española y de la Academia de Ciencias Médicas de Córdoba (Argentina). Miembro de Honor, Sociedad Española de Medicina Psicosomática.

Correspondencia: flolas@uchile.cl

El caso Sauerbruch debe estudiarse desde esta perspectiva. En la mayor parte de sus declaraciones públicas se manifestó, si no ferviente partidario, al menos adherente a los puntos de vista propiciados por la ascendente ideología. Así, en el apoyo que la comunidad científica e intelectual brindó al plebiscito del 12 de noviembre de 1933, en que se pidió a los alemanes votar por abandonar la Liga de las Naciones y favorecer el rearme, se encuentran nombres como el de Martin Heidegger (1889-1976), rector de la Universidad de Freiburg, Eugen Fischer (1874-1967), vicescanciller de la Universidad de Berlín, Emanuel Hirsch (1888-1972), decano en la Universidad de Göttingen, junto al de Ferdinand Sauerbruch. Apoyó la toma del poder (*Machtergreifung*) de los nacionalsocialistas en 1933 (con la designación de Adolf Hitler como *Reichskanzler*) e incluso lamentó el fracaso del golpe de estado de 1923. Fue promovido a posiciones destacadas en la medicina militar y mantuvo relaciones amistosas con Karl Brandt (1904-1948), médico personal de Hitler y alto oficial de las *Waffen SS*, condenado a muerte en el juicio de Núremberg. Sin embargo, existen pruebas de que privadamente apoyó a muchos colegas judíos e incluso trató a víctimas del régimen. No se unió formalmente al *Nationalsozialistische Deutsche Arbeiterpartei* (NSDAP) y en cambio se afilió a la *Mittwochsgesellschaft* (Sociedad de los Miércoles), una asociación crítica del movimiento, algunos de cuyos miembros se involucraron en el intento de asesinar a Hitler el 20 de julio de 1944. Intentó también detener el *Programa T4*, iniciativa que, bajo el eufemismo “eutanasia”, intentaba eliminar a los pacientes mentales. Por otra parte, como miembro de *Reichsforschungsrat* (Consejo de Investigación del Reich), aprobó proyectos de investigación del Ejército en los cuales había posibilidad de daños a las personas (obsérvese que había supervisión científica-ética de los proyectos). Cuando Alexander Mitscherlich publicó su famoso libro *Das Diktat der Menschenverachtung*, en 1947, criticando el silencio de los que “sabían”, Sauerbruch y Wolfgang Heubner defendieron su postura aparentemente neutral.

Estos y otros antecedentes reflejan el estado de la situación en un país dominado por una ideología totalitaria, en el cual era riesgoso manifestar opiniones disidentes. La ambigüedad de una situación peligrosa impidió a muchos manifestar oposición abierta. Cuando existe una ortodoxia política inapelable, la argumentación científica y el discurso moral sufren una transformación que difícilmente puede valorarse desde un contexto diferente. Es verdad que hay “modas” y “urdimbres creenciales” más poderosas o más peligrosas que otras, tolerancia mayor o menor a las discrepancias. El caso Ferdinand Sauerbruch, como muchos otros, debe estudiarse desde esta perspectiva. En 1949, el famoso cirujano, por razones distintas de su respaldo al régimen nazi, renunció a su cátedra en Berlín y, como se indicó, falleció en 1951, libre de culpa política.

Su carrera profesional fue brillante y sus contribuciones a la cirugía del tórax merecieron atención de los medios especializados. En su libro sobre la naturaleza y significación del dolor, como asimismo en sus trabajos científicos publicados, no se manifiestan consignas racistas ni exaltación de los principios del movimiento nacionalsocialista (a diferencia de la ciencia soviética del período estalinista, en la cual era de rigor citar a Lenin o Marx, incluso en artículos de neurofisiología o psiquiatría).

Cuando Sauerbruch y Wenke abordan el problema del dolor realizan una sustantiva fusión de puntos de vista históricos, fisiológicos y filosóficos. Mucho de lo que se mantiene en la edición de 1961 fue escrito en 1936 y causa admiración la profundidad con que se consideran las aportaciones de la medicina antropológica alemana, entonces en plena expansión conceptual y práctica. El análisis de las interpretaciones del dolor bajo los prismas de la investigación biológica, fisiológica y filosófica tiene, aún hoy, valor más que histórico. Basta comprobar la atención que se brinda a los trabajos de Buyten-dijk, von Auersperg, von Weizsäcker y Schwarz para aseverar que sus afirmaciones pueden estudiarse con provecho todavía hoy. Especialmente porque después se ha instalado en los estudios sobre el dolor como experiencia y vivencia una visión unilateral, reduccionista y medicalizante, que merece por cierto examen y consideración, pero que limita la perspectiva holística y cultural, no siempre adecuadamente realizada en la postura bio-psico-social de la que está ausente la mirada personalista que la Escuela de Heidelberg introdujo en la medicina académica.

TABLA DE CONTENIDOS

Acta Bioethica 2022, vol. 28, N° 1

Editorial

Integridad científica, integridad decisional, integridad social <i>Fernando Lolás Stepke</i>	7
---	---

Originales

Marcel Proust y en busca del tiempo perdido: ética de la existencia humana y el mundo de la medicina recuperado <i>Gustavo Figueroa</i>	9
Fundamentos éticos que sustentan la relación mapuche y naturaleza. Aportes para una salud intercultural <i>Juan Beltrán-Véliz, Julio Tereucán Angulo, Ana María Alarcón, José Luis Gálvez-Nieto, Maura Klenner Loebel</i>	19
La interculturalidad vacía: derecho a la salud intercultural de los pueblos indígenas y personas migrantes en Chile <i>Liliana Galdámez Zelada, Salvador Millaleo Hernández</i>	25
Xenophobia and medicine (profession of a doctor): can the two coexist in the 21st Century? <i>Cem Hakan Basaran, Omur Sayligil</i>	35
Evaluation of Psychiatrist's Communication with Psychosis Patients <i>Mehmet Karatas, Sukru Kartalci, Engin Burak Selcuk, Hakan Yetis, Turgay Karatas, Harika Gozukara</i>	51
Confidencialidad y conducta de búsqueda de ayuda para problema de salud mental en adolescentes <i>Cecilia Olivari, Pablo Méndez-Bustos, Rodrigo Núñez</i>	59
Brazilian Law of Inclusion: an Applied Analysis of the Correlation of Bioethical Principles <i>Rosylane Nascimento das Mercês Rocha, Josierton Cruz Bezerra, Francisco Cortes Fernandes, Mónica Correia, Rui Nunes</i>	67
Repercusiones en la deontología española ante el auge de las clínicas dentales <i>low cost</i> <i>Alejandro Carlos de la Parte-Serna</i>	75
<i>Testamentum tempore pestis</i> . El derecho civil y la bioética frente al testamento en casos de epidemia <i>Enrique Varsi Rospigliosi</i>	81
¿Es posible obligar a las personas a vacunarse? Nudge contra el coronavirus <i>Ronald Cárdenas Krenz</i>	95

A Theoretical Framework for Ethical Decision-Making During Public Health Emergencies <i>Perihan Elif Ekmekci, Morenike Oluwatoyin Folayan</i>	105
Ethical Aspects of Age estimation for Forensic purposes in Saudi Arabia <i>Khalaf Alshamrani</i>	117
Knowledge and Practice of Obtaining informed Consent among Psychiatric Nurses in an African Country Context: A study of Federal Neuro-Psychiatric Hospital Enugu, Nigeria <i>Chinwe S.F. Ezeruigbo, Easter Osuchuchu, Michael O. Elom, Chinelo Vincent, Nneka Ubochi, Peace Iheanacho</i>	125
Individuals living with cancer in Turkey and the covid-19 pandemic <i>Gürkan Sert, Serap Torun, Mehmet Karatas, Yakup Gozderesi, Selda Okuyaz, Sibel Oner Yalcın, Gulay Yildırım, Sadık Nazik</i>	137
Are we ready for pig-to-human clinical xenotransplantation trials? <i>Laichun Zhang, Lijun Ling</i>	149
Documentos	
The Global Forum on Research Ethics and Integrity —A Replicable Model of Open, Global Collaboration Among Researchers, Scientists, Ethicists, and Academics as Individuals and Global Citizens <i>David R. Curry, Francis P. Crawley, Barbara E. Bierer</i>	157
III Jornada de Capacitación en Ética de la Investigación <i>Natalia Chahin Inostroza</i>	159
Recensiones	
AGUILAR GUZMÁN, A.; BENÍTES ESTUPIÑÁN, E.; SCOTTI, L. Y SOROKIN, P. (Coordinadores) La privacidad como derecho humano: contribuciones para la promoción de una nueva agenda bioética <i>Luis Guillermo Blanco</i>	161
SCHILTENWOLF, M. & HERZOG, W. (Eds.). Die Schmerzen. <i>Fernando Lolas Stepke</i>	165
DETER, H.C. (EDITOR). Allgemeine Klinische Medizin. Ärztliches Handeln im Dialog als Grundlage einer modernen Heilkunde <i>Fernando Lolas Stepke</i>	167
CARRÉRE, EMMANUEL. De vidas ajenas <i>Fernando Lolas Stepke</i>	171