



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL 1

EDITORIAL DEL MONOGRÁFICO 3

Fernando Estévez Abad

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Ética e investigación cualitativa relacionada con la salud:
la cuestión de los daños 13

María Florencia Santi, Martín Di Marco

MONOGRÁFICO SOBRE NEUROÉTICA

O que é Neuroética? Discutindo os conceitos em uma revisão
integrativa 31

Mauro Seigi Hashimoto, Anor Sganzerla, Daiane Priscila Simão-Silva

¿Una neuroética de la mentira? 49

Luis García-Chico

Contributions to the biophilosophical foundations of brain death
criterion: an approach from anthropological realism 63

Sergio Ramón Götte

Segurança digital em interfaces cérebro-computador no contexto
ético-jurídico brasileiro 77

Margareth Vetis Zaganelli, Douglas Luis Binda Filho

SECCIÓN GENERAL

Bioética y psicología: un estudio empírico sobre los principales
frentes de investigación de la corriente principal (2010-2019)..... 89

Celeste Bogetti, Gustavo Liberatore

Embarazo adolescente y toma de decisiones en torno al aborto en la
Zona Metropolitana de la Ciudad de México y Puebla 110

Fabiola Pérez Baleón, Elena Montserrat Vargas

Muertes sin cuerpo. Indagaciones etnográficas y bioéticas en torno a
los protocolos sanitarios implementados por COVID-19 en un
hospital municipal de Córdoba, Argentina.....137

Lucia Noelia Rios

El transporte de las muestras reproductivas humanas y los controles
de seguridad en las estaciones españolas de ferrocarriles: normativa,
sugerencias y propuestas 158

Mario Mónaco

Del *Cross Border Reproductive Care* al transporte de gametos y
embriones humanos: ¿Un cambio de paradigma?.....176

Sara Dalla Costa, Marta Reguera Cabezas

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho es una revista electrónica de acceso abierto y todo su contenido es de libre acceso, sin coste alguno para usuarios/as o su institución. Las personas usuarias pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos de esta revista sin pedir permiso previo de la entidad editora o de las/os autoras/es, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. La Revista de Bioética y Derecho cuenta con el sello de calidad FECYT con mención a las buenas prácticas editoriales en igualdad de género, sello que destaca a las publicaciones científicas españolas que cumplen con criterios profesionales internacionalmente reconocidos. Nuestra revista cuenta también con el reconocimiento de la Universidad de Barcelona a la calidad de sus publicaciones científicas desde el año 2012.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho es una revista electrónica de acceso abierto y todo su contenido es de libre acceso, sin coste alguno para usuarios/as o su institución. Las personas usuarias pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos de esta revista sin pedir permiso previo de la entidad editora o de las/os autoras/es, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. La Revista de Bioética y Derecho cuenta con el sello de calidad FECYT con mención a las buenas prácticas editoriales en igualdad de género, sello que destaca a las publicaciones científicas españolas que cumplen con criterios profesionales internacionalmente reconocidos. Nuestra revista cuenta también con el reconocimiento de la Universidad de Barcelona a la calidad de sus publicaciones científicas desde el año 2012.

En este nuevo número anunciamos que la Revista de Bioética y Derecho obtuvo la [renovación del sello de calidad de parte de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología \(FECYT\)](#), que reconoce la calidad científica y editorial de las publicaciones españolas que cumplen unos requisitos de profesionalización internacionalmente reconocidos. Junto con la renovación del sello, nuestra publicación volvió a recibir la mención de calidad a las buenas prácticas editoriales en igualdad de género. Paralelamente, la FECYT publicó la clasificación de visibilidad e impacto de las revistas científicas españolas, en la que nuestra revista se ubica en el primer cuartil (Q1) en las categorías de “Filosofía” y “Ciencias Jurídicas”. En estos 20 años de trayectoria de nuestra revista, estos reconocimientos renuevan nuestro compromiso con la difusión rigurosa de resultados de investigación de la bioética en el ámbito Iberoamericano. Es así como este número 62 de la revista lo abre el artículo “Ética e investigación cualitativa en salud: la cuestión de los daños”, de M. F. Santi (CONICET-FLACSO, Argentina) y M. Di Marco (U. Oslo, Noruega-U. N. La Matanza, Argentina). El dossier monográfico sobre neuroética cuenta con cuatro artículos: “¿Qué es neuroética? Discutiendo los conceptos en una revisión integrativa” de M. Seigi Hashimoto (PUCPR, Brasil), A. Sganzerla (U.C. Mozambique) y D.P. Simão-Silva (UNICENTRO, Brasil); “¿Una neuroética de la mentira?” de L. García-Chico (UCLM, España); el artículo “Contribuciones a los fundamentos biofilosóficos del criterio de muerte cerebral: una aproximación desde el realismo antropológico” de S.R. Götte (U.C. Uruguay) y finalmente un artículo normativo: “Seguridad digital en las interfaces cerebro-computador en el contexto ético-legal brasileño”, de M. V Zaganelli y D. L. B. Filho (UFES, Brasil). La sección general de este número está compuesta por cinco artículos: “Bioética y psicología: un estudio empírico sobre los principales frentes de investigación de la corriente principal (2010-2019)” de C. Bogetti y G. Liberatore (UNMP, Argentina), “Ideas y acciones en torno al aborto que emprendieron personas con embarazos en la adolescencia en Ciudad de México” de F. Pérez Baleón y E.M. Vargas (UNAM, México), “Muertes sin cuerpo. Indagaciones etnográficas y bioéticas en torno a los protocolos sanitarios implementados por COVID-19 en un hospital municipal de Córdoba, Argentina” de L. N. Rios (IDACOR-CONICET, Argentina), “El transporte de las muestras reproductivas humanas y los controles de seguridad en las estaciones españolas de ferrocarriles: normativa, sugerencias y propuestas” de M. Mónaco (U. Córdoba, España) y “Del *Cross Border Reproductive Care* al transporte de gametos y embriones humanos. ¿Un cambio de paradigma?” de S. Dalla Costa (U. Deusto, España) y M. Reguera Cabezas (Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, España).

Anunciamos asimismo un nuevo *call for papers* para un dossier sobre “Comités de Ética de la Investigación en el ámbito universitario y en otros Organismos Públicos de Investigación”, coordinado por la Dra. Itziar de Lecuona (Observatorio de Bioética y Derecho, U. de Barcelona) y el Dr. José Luis Molina (U. Autónoma de Barcelona). El anuncio en detalle se puede visitar [en este enlace](#), y la fecha límite para el envío de artículos es el día 20 de diciembre de 2024 (13h, CET).



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

EDITORIAL: MONOGRÁFICO SOBRE NEUROÉTICA

A vueltas con la Neuroética: el cerebro como objeto y objetivo

FERNANDO ESTÉVEZ ABAD *

* Fernando Estévez Abad. Médico, especialista en Neurología, Máster en Bioética y Derecho, Doctor por la Universidad de Barcelona. Tutor del Máster de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (España). Tutor de posgrado de Medicina de la Universidad de Cuenca (Ecuador). Email: fernando.estevez@ucuenca.edu.ec. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8285-3394>.



Copyright (c) 2024 Fernando Estévez Abad. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

1. Un “dèjà vu”

Pasados cerca de veinte años de esfuerzos por entender y estudiar el cerebro, la pléyade de conocimientos, investigación, tecnología y convergencia tecnocientífica no paran de asombrar al ser humano. El desarrollo de los proyectos relativos a este órgano o, en definitiva, relativos a la neurociencia, acaparan con mayor frecuencia los fondos públicos y privados destinados a la investigación.

Desde la historia de la humanidad misma y de la organización de la ciencia como la entendemos al día de hoy; las preguntas alrededor del mundo, de la vida, de la conciencia, por mencionar algunas, parecen no haberse elucidado por completo. El apareamiento del homo sapiens y de las especies de homínidos contemporáneos marcó precisamente un golpe profundo en el desarrollo de la complejización de lo que conocemos como vida en el planeta tierra.

Cuando se revisa la historia y evolución de la vida y en particular de la especie humana, la aparición de células complejas marca un antes y un después luego del desarrollo de la neurona como célula especializada en manejar potenciales electromagnéticos. Precisamente los sistemas nerviosos complejos que son capaces de producir lo que ahora conocemos como habilidades cognoscitivas, son la marca que permite construir seres que interactúan y que construyen sociedades complejas. Los grupos de seres vivos con comportamientos sociales, entre los que podemos contar desde especies primarias hasta pluricelulares, han sido capaces de modificar el entorno del planeta a tal punto que al día de hoy se tiene claro que, en particular, el impacto de la actividad humana ha marcado un posible punto sin retorno en el futuro de este.

Entender que el cerebro y el sistema nervioso son precisamente las estructuras pluricelulares que aporta complejidad a cualquier organismo, ha marcado también muchas de las reflexiones de la última década, relativa al papel de la humanidad y su relación e interacción con los otros seres del planeta. Desde las ideas relativas a la evolución del siglo XIX con las primeras nociones, que en términos muy simples justificaban los cambios de la complejidad biológica en base a la competencia y la supervivencia del más fuerte (la llamada selección natural), hasta las más recientes explicaciones relativas a la adaptación, los complejos comportamientos sociales y la búsqueda del “deber ser”; todas estas preguntas y reflexiones relativas a la naturaleza de lo humano todavía siguen sin responderse.

La neurociencia, que inicia sus pasos estructurados desde la teoría de la neurona (Ramón y Cajal) lleva más de cien años de desarrollarse (López-Muñoz et al., 2006); los últimos veinte, a pasos otrora impensados. Las preguntas filosóficas relativas al cerebro, la mente, el comportamiento, la moral; continúan teniendo respuestas elusivas. Las promesas que iniciaron

con los primeros y han continuado con los más recientes proyectos de investigación sobre el cerebro humano (iniciativa BRAIN, Human Brain Project y otros, incluidas las investigaciones individuales) (Grillner et al., 2016) todavía mantienen la expectativa y la esperanza.

La búsqueda de respuestas sobre el funcionamiento del cerebro y la implicación de los procesos patológicos relativos a las enfermedades neurodegenerativas y su tratamiento (Demencia, Parkinson, ELA, etc.) han dado pasos agigantados; aunque cada día parece que son cortos. Como ejemplo se puede citar el avance relativo al tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, que luego de años de investigación y avances en: neurogenética, redes neuronales, estudios de biomarcadores, neuroimagen funcional, técnicas de estimulación y modulación extracerebral; presentan preguntas sin respuesta inequívoca, dudas en eficacia, seguridad y, sobre todo, en la ética.

Desde los inicios de estos grandes esfuerzos, apadrinados por fondos estatales (EEUU, Comunidad Europea, China, India y otros) o privados; surgieron muchas dudas relativas a los alcances, las reales orientaciones y sobre todo las reales intenciones de tales procesos de investigación. No pocos reparos presentó por ejemplo la iniciativa BRAIN de los EEUU de América, debido a la financiación recibida por el departamento de defensa. Pero a pesar de todas las dudas, estos proyectos han prosperado y se han multiplicado.

Así las cosas, el desarrollo de la neurociencia y la convergencia científica han facilitado la evaluación del funcionamiento molecular, celular, de las redes neuronales y del cerebro mismo, tratando además de duplicarlo en modelos (desde celulares hasta computacionales). Sobre la neurona y el cerebro se ha desarrollado la más variada intromisión tecnológica, desde la edición genómica hasta la utilización de procesos físicos; siempre entrelazados además con el desarrollo en paralelo de tecnología computacional cada vez más compleja.

En estas condiciones, el desarrollo de la neurociencia, una rama de la biología, trata de entendernos a “nosotros” de otra forma o de mejor forma, todo depende de las ofertas de los investigadores. En estas condiciones en el Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), durante los últimos diez años se llevan adelante reuniones, seminarios, proyectos de investigación relativos a los alcances de estas tecnologías y su implicación sobre la humanidad.

Precisamente en el OBD se plantearon ya años atrás, varias dudas relativas al desarrollo de investigación en “neurociencia” sin neurocientíficos, sin personal de las áreas de la biotecnología o la medicina. Se ha discutido la relación de las ciencias computacionales y la investigación de ciencia básica con tecnologías que parecen de ciencia ficción, ejemplo de ello la interacción de organoides y cerebros organoides (Mulder et al., 2023).

En el seno del OBD y en relación con varios proyectos de investigación se ha propuesto analizar el impacto y alcances relativos a la neurociencia sobre el ser humano; considerando los riesgos de sembrar desconcierto y generar espacios de desarrollo científico sin la reflexión ética relativa al impacto de estas nuevas tecnologías. Así entonces, de la mano de este vertiginoso avance, se acrecientan también las implicaciones éticas, legales y sociales relativas a su impacto. La neuroética debe entonces crecer en medida similar, a riesgo de dejar de existir o solamente transformarse en una filosofía de la denuncia y no en reflexión previa, completa, compleja e inclusiva.

2. Las definiciones y confusión alrededor del término neuroética

Lastimosamente, a vista del autor de este editorial, la discusión que se lleva adelante en el mundo del idioma español ha quedado relegada a la mera dicotomía relativa a definir si hablar de neuroética se refiere a las implicaciones relativas a la investigación del cerebro o a las respuestas relativas a dilucidar la conducta humana con respecto a la moral y sus orígenes.

Esta discusión termina transformándose en un oxímoron que consigue que la investigación y los alcances que puede tener la neurociencia y su desarrollo se produzcan sin reflexión ética, sean orientadas por intereses relativos a la ganancia, al manejo del poder o a la gobernanza del control. Intereses opuestos a las ideas iniciales que prometían buscar entender al cerebro en beneficio de la humanidad y que en las publicaciones más recientes parecen responder a intereses mezquinos, lesionales e incluso peligrosos (Hart, 2024) son temas que van discutiéndose ausentes de neuroeticistas de habla hispana.

Grandes dudas se presentan en los años recientes relativos a los alcances de las neurotecnologías: la lectura e intromisión del pensamiento, los orígenes del comportamiento moral y su posible modulación por agentes externos, el efecto de la neurogenética, la convergencia tecnológica con potencial intromisivo (estimulación o modulación externa o interna del cerebro, nanotecnología, organoides) (Acharya et al., 2022). Todas estas posibilidades planteadas ya hace varios años en calidad de eventos posibles, se han materializado y se utilizan en ámbitos como el derecho penal (*Neuroscience in the courtroom*, 2016), la acción política relativa al control de comportamientos – entre ellos se puede mencionar, por ejemplo: la utilización de la lectura de expresiones faciales (Almeida et al., 2022), la utilización de las redes sociales para inducir conductas o modelar respuestas sociales, el neuromarketing, etc.

También genera suspicacia el uso de estas tecnologías en el marco del utilitarismo individualista (Fastcompany, 2024); la búsqueda y oferta relativa a la mejora, dejando de lado el

ámbito de la justicia distributiva e igualitaria, el riesgo de la discriminación y la construcción de un mundo cada vez más desigual en el cual la generalización de resultados y análisis está ausente del factor cultural, alejado de la diversidad y el respeto por lo humano.

3. El fraccionamiento, del cerebro y la ciencia

Es fundamental plantear las reflexiones necesarias relativas a evitar el reduccionismo de la neurona y del cerebro; sobre el impacto real de las neurotecnologías en el que además se ha discutido la dificultad en la generalización de los proyectos de investigación y por supuesto la segmentación de la investigación y su riguroso actuar en el marco del respeto de la dignidad humana.

El OBD ha publicado además varios documentos y libros en los cuales se aboga por una discusión inclusiva, de carácter global y con visión integradora, evitando la visión sesgada o particular de los investigadores (Lecuona Ramirez, 2021), (Casado *et al.*, 2016).

Las recomendaciones planteadas por el OBD ya se referían también años atrás a la necesidad de permitir el perfeccionamiento de los bioeticistas en estas nuevas áreas de investigación, abrazando la idea de aportar a formar neuroeticistas informados. Se ha hecho referencia a la necesidad de rediscutir las tecnologías convergentes y el impacto de esta nueva revolución tecnológica (Casado & López Baroni, 2018) partiendo de la información, transparencia y multidisciplinariedad. Lastimosamente, el mundo es testigo de una fragmentación cada vez mayor de la investigación relativa a las neurociencias debido a los intereses de la industria, la política o el capital; los investigadores son científicos de áreas básicas que al no utilizar “humanos o muestras humanas” en sus investigaciones, evitan la discusión bioética exigida por el marco normativo, amparados en la urgencia de investigar y la rapidez necesaria de producir resultados sin necesidad de “atavismos bioéticos que limiten la investigación”.

4. La necesidad de una construcción neuroética

Las buenas prácticas de la investigación deben alcanzar también a la neurociencia; es fundamental construir un espacio de discusión multidisciplinar y multicultural que respete la variabilidad humana. El respeto por los valores culturales y la construcción de una moral social son importantes a la hora de analizar y definir las formas y caminos relativos al desarrollo de la investigación (Bad'urová, 2015), así como también permite establecer mejores mecanismos de

difusión, utilización consciente e integración de estas nuevas tecnologías en la vida diaria (Sadin, 2023).

En los últimos cinco años el desarrollo de tecnologías de “inteligencia artificial” ha marcado los titulares y acaparado los fondos de desarrollo; la irrupción de estas tecnologías además ha generado un avance revolucionario (Ofosu-Ampong, 2024); el impacto en relación con el manejo de gran cantidad de datos en menor tiempo plantea soluciones más rápidas y aporta con beneficios otrora impensables en áreas como la medicina o las ciencias de la vida (Al Kuwaiti et al., 2023) (Novakovsky et al., 2023).

Esta nueva herramienta (la inteligencia artificial), que revolucionó la investigación favorece la resolución, el mejor entendimiento y análisis de sistemas complejos; otrora problemas interminables. Procesar datos masivos en tiempos cortos hace pensar que se puede entender de forma más fácil el funcionamiento de los fenómenos naturales, del ser humano y de la sociedad, así como aportar en la generación documental incluida la escritura de textos científicos; todo esto en medio de varios interrogantes con respuesta parcial.

El análisis estadístico revolucionado por la IA y su éxito permite: trabajar con redes neuronales convolucionales, fortalecer el aprendizaje por refuerzo, favorecer la transferencia de aprendizajes o construir nuevos aprendizajes por medio de redes generativas adversarias (Europa.eu, 2024).

Es necesario además apuntar que el término mismo de “inteligencia artificial” es fuente de debate; la comprensión de sus orígenes, naturaleza y estructuración, así como las certezas e incertezas del futuro abren nuevas interrogantes, generan dudas, temores o esperanzas de la más variada índole. La aparición y utilización al momento ya casi generalizada de algunos de estos sistemas de IA con potencial informativo e incluso generativo, tales como Chat Gpt o sus símiles han despertado la curiosidad del público en general, prometen una revolución en la educación y manejo de información o generan terror en la humanidad relativa al futuro de nuestra existencia e interacción, otrora entendidas en el mundo de lo “natural” (Scribbr.com, 2023), (Alkaissi & McFarlane, 2023).

5. Hacia el fortalecimiento y construcción de buenas prácticas neuroéticas

Es necesaria, en visión del OBD, la profesionalización de los bioeticistas relativa al conocimiento más cabal y profundo posible en las áreas temáticas de esta nueva revolución tecnológica e

investigativa. El compromiso con los valores y preocupaciones éticas relativas a la investigación sobre el cerebro tiene necesariamente que ser más inclusivo y de carácter global. Es imposible dejar de lado el multiculturalismo y la geografía; se debe construir una red de alcance global también para los proyectos de investigación. No puede ser posible que el alcance de la investigación parta de la necesidad de un país, de un continente, de una persona o corporación multinacional, sin construir una base de responsabilidad social. Gran parte de esta responsabilidad subyace a la información y la utilización de nuevas técnicas relativas a la terapéutica e incluso a la mejora cognitiva, la responsabilidad de la utilización y el alcance del uso diario requieren información transparente e interpretación juiciosa (Gupta, 2022), (Racine et al., 2010).

Es necesario construir un ambiente de real colaboración global para compartir resultados y también permitir recibir los beneficios a corto, mediano y largo plazo (Casado & Puigdomènech, 2018). Es hora de analizar y lograr un impacto global de ciertas propuestas que parecen ser más racionalistas, tales como el esfuerzo de la UE (*Ley de Inteligencia Artificial de la UE*, 2024) que abogan por la investigación e innovación responsable en IA, que aspira a construir un espacio de participación y discusión colectivas de tal forma que se puedan promover los objetivos sociales a través de la innovación tecnológica; claro que debería ampliarse a un objetivo global, multicultural, multidimensional y diverso.

Las responsabilidades exigidas a la neuroética han ido ampliándose, ya no puede tratarse solamente como el campo de discusión relativa al impacto de la investigación y desarrollo de neurotecnologías; se requiere que analice los fundamentos de lo que hasta ahora se entiende como humano (la moral, la mente, la personalidad, la identidad – ahora discutidos como neuroética fundamental) en un marco moral y de respeto irrestricto a los derechos humanos así como una reflexión profunda que identifique el alcance y limitaciones metodológicas de ciertas preguntas de investigación (la llamada neurociencia crítica) (Slaby, 2010).

También es fundamental la discusión neuroética en relación con el desarrollo de redes neuronales y su interacción con nanotecnología o ciencias computacionales, debido al potencial impacto e intromisión en la vida de las personas. La neuroética debe permitir establecer espacios de discusión constructiva y consciente, reimaginando las preguntas y conectándolas con el alcance potencial de los proyectos de investigación; en el marco de la innovación e investigación responsables.

La neuroética debe comprometerse con la contemporaneidad de la tecnología y su impacto en la sociedad aportando en:

- i. El desarrollo de discusiones éticas que incluyan a la sociedad para educar, para permitir además entender los alcances del uso diario de estas tecnologías (ejemplo el uso de *Chat bots*) (Wang et al., 2023).
- ii. Abogar por la inclusión, la no discriminación, evitar el colonialismo y utilitarismo de estas nuevas tecnologías; y,
- iii. Fomentar el marco de análisis político, de impacto en la legislación y en la toma de decisiones.

Este número de la revista del OBD rescata estos temas en un apartado dirigido a la neurociencia y la neuroética, como un nuevo concierto de interacción e integración multidisciplinar. Este apartado intenta tomar en cuenta la convergencia tecnológica que conlleva la investigación relativa a la neurociencia, así como el alcance e integración que ha tenido y el que tendrá en la sociedad global.

Se presentan cuatro artículos en este campo que rescatan esta propuesta estructural de la discusión y aprendizaje relativos al tema: una propuesta discursiva relativa al término: “¿Qué es neuroética? Discutiendo los conceptos en una revisión integrativa”; un artículo en el ámbito de la neuroética fundamental que analiza algunas bases filosóficas relativas al denominado cerebro moral: “¿Una neuroética de la mentira?”; un artículo de neurociencia aplicada: “Contribuciones a los fundamentos biofilosóficos del criterio de muerte cerebral: una aproximación desde el realismo antropológico” y finalmente un artículo relativo a la normativa en Brasil: “Seguridad digital en las interfaces cerebro-computador en el contexto ético-legal brasileño”.

Bibliografía y lecturas recomendadas

- ◆ Acharya, G., Ruf, S. F., & Nozari, E. (2022). Brain modeling for control: A review. *Frontiers in Control Engineering*, 3. DOI: 10.3389/fcteg.2022.1046764.
- ◆ Al Kuwaiti, A., Nazer, K., Al-Reedy, A., Al-Shehri, S., Al-Muhanna, A., Subbarayalu, A. V., Al Muhanna, D., & Al-Muhanna, F. A. (2023). A review of the role of artificial intelligence in healthcare. *Journal of Personalized Medicine*, 13(6), 951. <https://doi.org/10.3390/jpm13060951>.
- ◆ Alkaissi, H., & McFarlane, S. I. (2023). Artificial hallucinations in ChatGPT: Implications in scientific writing. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.35179>.
- ◆ Almeida, D., Shmarko, K., & Lomas, E. (2022). The ethics of facial recognition technologies, surveillance, and accountability in an age of artificial intelligence: a comparative analysis of US, EU, and UK regulatory frameworks. *AI and Ethics*, 2(3), 377–387. <https://doi.org/10.1007/s43681-021-00077-w>.

- ◆ Bad'urová, B. (2015). Evolution and ethics. *E-LOGOS*, 22(1), 71–76. <https://doi.org/10.18267/j.e-logos.415>.
- ◆ Casado, M., & López Baroni, M. (2018). *Manual de Bioética Laica I - Cuestiones clave*. Edicions de la Universitat de Barcelona.
- ◆ Casado, M., Patrão Neves, M. do C., Lecuona Ramírez, I. de, Carvalho, A. S., & Araújo, J. (2016). *Declaración sobre integridad científica en investigación e innovación responsable*. <http://hdl.handle.net/2445/103268>.
- ◆ Casado, M., & Puigdomènech, P. (2018). *Document on the ethical aspects of the science and society dialogue*.
- ◆ Europa.eu. Recuperado el 9 de septiembre de 2024, de https://research-and-innovation.ec.europa.eu/document/download/63eb38a0-6632-4ab0-bb27-b898f553858f_en?filename=ec_rtd_quarterly-ri-review_022023.pdf.
- ◆ Fastcompany.com. Recuperado el 9 de septiembre de 2024, de <https://www.fastcompany.com/91029453/unpacking-the-ethical-issues-swirling-around-neuralink>.
- ◆ Grillner, S., Ip, N., Koch, C., Koroshetz, W., Okano, H., Polachek, M., Poo, M.-M., & Sejnowski, T. J. (2016). Worldwide initiatives to advance brain research. *Nature Neuroscience*, 19(9), 1118–1122. <https://doi.org/10.1038/nn.4371>.
- ◆ Gupta, N. (2022). Ethical considerations in translational research. En *Perioperative Neuroscience* (pp. 215–228). Elsevier.
- ◆ Hart, R. (2024, febrero 26). *Experts criticize Elon musk's Neuralink over transparency after billionaire says first brain implant works*. Forbes. <https://www.forbes.com/sites/roberthart/2024/02/26/experts-criticize-elon-musks-neuralink-over-transparency-after-billionaire-says-first-brain-implant-works/>.
- ◆ Lecuona Ramírez, I. de. (2021). *Pautas para evaluar proyectos de investigación e innovación en salud que utilicen tecnologías emergentes y datos personales*. <http://hdl.handle.net/2445/178612>.
- ◆ *Ley de Inteligencia Artificial de la UE*. (2024). Artificialintelligenceact.eu. Recuperado el 9 de septiembre de 2024, de <https://artificialintelligenceact.eu/es/>.
- ◆ López-Muñoz, F., Boya, J., & Alamo, C. (2006). Neuron theory, the cornerstone of neuroscience, on the centenary of the Nobel Prize award to Santiago Ramón y Cajal. *Brain Research Bulletin*, 70(4–6), 391–405. <https://doi.org/10.1016/j.brainresbull.2006.07.010>.
- ◆ Mulder, L. A., Depla, J. A., Sridhar, A., Wolthers, K., Pajkrt, D., & Vieira de Sá, R. (2023). A beginner's guide on the use of brain organoids for neuroscientists: a systematic review. *Stem Cell Research & Therapy*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s13287-023-03302-x>.
- ◆ Novakovsky, G., Dexter, N., Libbrecht, M. W., Wasserman, W. W., & Mostafavi, S. (2023). Obtaining genetics insights from deep learning via explainable artificial intelligence. *Nature Reviews. Genetics*, 24(2), 125–137. <https://doi.org/10.1038/s41576-022-00532-2>.
- ◆ Ofosu-Ampong, K. (2024). Artificial intelligence research: A review on dominant themes, methods, frameworks and future research directions. *Telematics and Informatics Reports*, 14(100127), 100127. <https://doi.org/10.1016/j.teler.2024.100127>.
- ◆ Racine, E., Bell, E., & Illes, J. (2010). Can we read minds? En *Scientific and Philosophical Perspectives in Neuroethics* (pp. 244–270). Cambridge University Press.
- ◆ Sadin, E. (2023). *Lavie spectrale. Penser l'ère du métavers et des IA génératives*. GRASSET.

- ◆ Scribbr.com. (2023) Recuperado el 9 de septiembre de 2024, de <https://www.scribbr.com/ai-tools/chatgpt-ethics/>.
- ◆ Slaby, J. (2010). Steps towards a critical neuroscience. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 9(3), 397–416. <https://doi.org/10.1007/s11097-010-9170-2>.
- ◆ Wang, C., Liu, S., Yang, H., Guo, J., Wu, Y., & Liu, J. (2023). Ethical considerations of using ChatGPT in health care. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e48009. <https://doi.org/10.2196/48009>.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Ética e investigación cualitativa relacionada con la salud: la cuestión de los daños

Ètica i recerca qualitativa relacionada amb la salut: la qüestió dels danys

Ethics and health related research: The harm issue

María Florencia Santi¹, Martín Di Marco²

¹ María Florencia Santi. Investigadora asistente, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Investigadora principal, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Argentina. Email: mariaflorsanti@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4269-9887>.

² Martín Di Marco. Investigador Postdoctoral en el Departamento de Criminología y Sociología Jurídica, Universidad de Oslo (Noruega). Jefe de Trabajos Prácticos, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza (San Justo, Argentina). Email: mh.dimarco@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0568-0581>.



Resumen

El objetivo de este artículo es analizar, desde una perspectiva ética, la investigación cualitativa en salud. Se problematiza en particular la cuestión de los daños y riesgos que emergen en el contexto de estas investigaciones. Se brinda una definición de daño apropiada para el campo de estudio propuesto y se argumenta en pos del reconocimiento de diversos tipos de daños en la investigación cualitativa. Finalmente, se presentan dos ejemplos que dan cuenta de lo analizado. Con este trabajo se espera contribuir al debate ético en la investigación cualitativa en salud y a reconocer las particularidades de este campo de estudio.

Palabras clave: ética de la investigación; investigaciones cualitativas; salud; daño; riesgo.

Resum

L'objectiu d'aquest article és analitzar, des d'una perspectiva ètica, la recerca qualitativa en salut. Es discuteix en particular la qüestió dels danys i riscos que emergeixen en el context d'aquestes recerques. Es brinda una definició de mal apropiada per al camp d'estudi proposat i s'argumenta darrere del reconeixement de diversos tipus de danys en la recerca qualitativa. Finalment, es presenten dos exemples que donen compte de l'analitzat. Amb aquest treball s'espera contribuir al debat ètic en la recerca qualitativa en salut i a reconèixer les particularitats d'aquest camp d'estudi.

Paraules clau: ètica de la recerca; recerques qualitatives; salut; mal; risc.

Abstract

The purpose of this paper is to analyze qualitative health research from an ethical perspective. In particular, the issue of harms and risks that emerge in the context of these studies is problematized. A definition of harm suitable for this field of study is provided and an argument for the recognition of various types of harm in qualitative research is made. Finally, two examples that highlight the analytical points made are presented. With this paper we hope to contribute to the ethical debate in qualitative health research, and to recognize the particularities of this field of study.

Keywords: Research ethics; qualitative research; health; harm; risk.

1. Introducción

Hasta la década de 1970 la metodología cualitativa fue relacionada principalmente con las ciencias sociales. Sin embargo, a partir de 1970 y 1980 comenzó a utilizarse en diversas disciplinas y ramas académicas. Por ejemplo, el uso de estrategias cualitativas comenzó a implementarse en el estudio de la atención de la salud, la psicología, y la administración (Denzin y Lincoln, 2005). Desde entonces, la investigación cualitativa ha tenido un profundo impacto en diversos campos de conocimiento (Denzin y Lincoln, 2005).

Como recogen en su investigación Richards y Schwartz (2002), en décadas recientes ha habido un aumento en el volumen de investigación cualitativa en temas y servicios de salud publicada en las principales revistas médicas y un creciente interés entre las/os investigadoras/es en los métodos de investigación cualitativa. Esta tendencia no ha dejado de crecer. En 2007 Janice Morse, editora de la revista *Qualitative Health Research* señalaba que “[l]a investigación cualitativa en salud se está convirtiendo rápidamente en una subdisciplina dentro de la investigación cualitativa” (Morse, 2007: p. 1003). Actualmente sostiene la idea de que se ha convertido en una disciplina en sí misma (Morse, 2012). Esto se evidencia, entre otras cuestiones, en que ha crecido la oferta de libros y artículos académicos que detallan la aplicación de estos métodos a la práctica y la investigación social en salud (Pope y Mays, 2020: p. 7).

No obstante, los artículos y libros sobre métodos cualitativos en investigación en salud se han ocupado tangencialmente de los problemas éticos que pueden suscitar estas investigaciones (Richards y Schwartz, 2002). La dimensión ética de la investigación cualitativa suele relegarse a un tema de formalismos (Roberts e Indermaur, 2007) o una prerrogativa de ejercicios de reflexividad antropológica, es decir, que formaría parte del fuero íntimo de las/os investigadoras/es.

En este contexto la problemática de los daños en las investigaciones sociales y cualitativas en salud ha sido lateralmente abordada (DIS, 2023; EC, 2021; Santi, 2015a; Nyambedha, 2008; Guillemin y Gillam, 2004; Richards y Schwartz, 2002). La particularidad de este debate es que se pone en cuestión que las investigaciones sociales puedan dañar a las/os participantes (Hammersley, 2009; Dingwall, 2008). Como se trata frecuentemente de entrevistas, grupos focales u observación —es decir, métodos considerados no invasivos u observacionales— se pasa por alto que las personas involucradas puedan verse dañadas como consecuencia de su participación.

Desde una perspectiva anclada en la ética de la investigación, el objetivo de este artículo es analizar la cuestión de los daños en las investigaciones cualitativas en salud y argumentar a favor del reconocimiento de los distintos tipos de daños que pueden verse implicados en estas

investigaciones. Con este fin, en primer lugar, se caracterizará el particular campo que constituye la investigación cualitativa en salud. En segundo lugar, se problematizará y se brindará una definición de daño apropiada para el campo de estudio propuesto. Finalmente, se ilustrará lo planteado con dos ejemplos. Con este trabajo se espera contribuir al debate ético en investigación social en salud reconociendo las particularidades de este campo de estudio.

2. Investigaciones cualitativas en salud

La investigación cualitativa en salud se focaliza en el vínculo de las personas con la salud y la enfermedad (Orb *et al.*, 2001). El análisis de esta relación puede enfocarse desde diferentes aristas: la relación profesional de la salud-paciente, el sistema de salud, la producción de conocimiento médico y sanitario, el vínculo interseccional con otros campos (como el género y la economía). El campo de la investigación cualitativa en salud es pluridisciplinario en tanto recoge métodos de investigación social y cualitativa enfocados desde diversidad de disciplinas abocadas al estudio de la salud. A través de la investigación cualitativa en salud se busca conocer y comprender las experiencias de las personas con la salud, la enfermedad y la atención.

Las investigaciones sociales en salud se fundamentan en la necesidad de incorporar nuevas dimensiones de análisis vinculadas a los procesos de salud, enfermedad y atención especialmente en lo que atañe al aspecto social, cultural y subjetivo de la salud (de Souza Minayo, 2009; Guilhem y Zicker, 2007). Se centra en la “búsqueda de los significados, en la medida en que los fenómenos, manifestaciones, ocurrencias, hechos, sucesos, pensamientos, sentimientos y temas son todos aspectos formativos de la experiencia humana” (Ribeiro *et al.* 2016: p. 2325). Es un abordaje que busca explorar la forma en que la salud y la enfermedad son percibidas por las personas, más que desde el punto de vista del/de la investigador/a (Morse, 2016). Las investigaciones sociales en salud indagan en perspectivas, creencias, valores, acciones y conductas para entender las respuestas de las/os participantes a la salud y la enfermedad y el sentido que construyen acerca de esta experiencia. Se destacan dos parámetros que definen la investigación cualitativa en salud: el foco y el método. El foco en el *continuum* salud-enfermedad-atención y el método que es principalmente inductivo y concebido para obtener información acerca de las perspectivas o comportamiento de las personas o grupos con énfasis en sus experiencias y emociones (Morse, 2016).

Las investigaciones cualitativas en salud incluyen entre otros temas:

1. La identificación de necesidades o problemas de salud.

2. El análisis del proceso de atención de la salud incluyendo las barreras y las vías de acceso al cuidado de salud.
3. Relatos y descripciones de las experiencias de las personas con las enfermedades.
4. Trayectorias de recuperación o avance de alguna enfermedad de salud en general o de salud mental en particular.
5. La conducta y las experiencias de las/os profesionales de la salud y del personal vinculado.
6. La investigación de las profesiones relacionadas al cuidado de la salud; la evaluación general de la atención en salud y del desarrollo de programas y políticas de salud.
7. El desarrollo y modificación de métodos cualitativos en salud (Morse, 2016).

El campo de la investigación cualitativa en salud se ha expandido en décadas recientes a diversas latitudes y constituye actualmente una disciplina en sí misma con sus propios métodos, temas, conceptos, teorías y prácticas, así como sus propios congresos, revistas y publicaciones en general (Morse, 2016).

En Iberoamérica hay una rica tradición de investigación cualitativa en salud (Zito Guerriero *et al.* 2011; Mercado *et al.*, 2005; Amezcua y Carricondo Guirao, 2000). La salud, como señala de Souza Minayo “...es un bien complejo, compartido indistintamente por todos los segmentos y diversidades sociales. Esto implica que, para todos los grupos, aunque de forma específica y particular, salud y enfermedad expresan (...) particularidades biológicas, sociales y ambientales vividas subjetivamente” (2009: p. 25). Investigar en salud implica necesariamente reconocer esas especificidades y particularidades.

La literatura sobre métodos cualitativos en investigación en salud no se ha ocupado especialmente de los problemas éticos que pueden suscitar estas investigaciones (Richards y Schwartz, 2002). Desde un punto de vista legal, depende de cada país si la investigación cualitativa queda incluida en la normativa que rige a la investigación, que es principalmente de corte cuantitativo. Desde un punto de vista moral, podemos esgrimir numerosas razones para fundamentar la reflexión y evaluación éticas de las investigaciones cualitativas en salud. Aquí esbozamos tres razones principales. En primer lugar, incluyen personas, grupos, comunidades y colectivos que pueden verse afectados en distintos aspectos de sus vidas por su tránsito por una investigación (por ejemplo, cuando se investiga con personas que han sido víctimas de violencia sexual). En segundo lugar, esta participación tiene que poder ser decidida voluntariamente y sin coerción hacia la persona participante (por ejemplo, se realizan muchas investigaciones en hospitales públicos y es usual que las personas o por deferencia o por miedo a perder el acceso a los cuidados de salud “acepten” participar de una investigación) (Macklin, 2001). Finalmente,

numerosas investigaciones cualitativas en salud consisten en encuestas o entrevistas en las que se indaga en información sensible referida a condiciones de salud (por ejemplo, la investigación de enfermedades poco frecuentes que puede dejar en evidencia a quien la padece y perjudicar a la persona desde lo laboral).

El abordaje de las cuestiones éticas en investigación social y en investigación cualitativa en particular no es sencillo en la medida en que dicho abordaje está predominantemente basado en la investigación cuantitativa (Santi, 2016). El predominio de este enfoque frecuentemente opaca lo peculiar de los debates éticos en este ámbito y las características de la investigación cualitativa en sí misma (Denzin y Lincoln, 2017; Mc Donald *et al.*, 2017; Sanjari *et al.*, 2011; Santi, 2016; Richardson y McMullan, 2007; Ramcharan y Cutcliffe, 2001; Orb *et al.*, 2001). En algunas ocasiones, el andamiaje ético de gran y larga tradición en investigación biomédica se importa sin más a la investigación cualitativa y se le exige, por ejemplo, la obligatoriedad del consentimiento informado escrito y previo al inicio de la investigación; el enunciado de hipótesis en el así denominado “protocolo de investigación”; un “n”¹ significativo desde un punto de vista estadístico; cantidad de “sujetos de investigación” definidos de antemano –entre otras cuestiones. Esto sucede en los casos en que los miembros de los comités de ética no están familiarizados con la investigación cualitativa o el comité de ética no cuenta con experiencia en el análisis de investigaciones cualitativas o mecanismos de consulta a expertas/os externas/os para poder analizar apropiadamente las investigaciones en cuestión.

A esto se suma el hecho de que las investigaciones cualitativas en salud conjugan ámbitos disciplinares diversos que complejizan la identificación de problemas éticos, así como la evaluación de los proyectos de investigación por parte de comités de ética. Los comités suelen estar conformados desde un punto de vista disciplinar para evaluar proyectos de investigación de corte cuantitativo en salud. Y suelen regirse, en los países que cuentan con ello, con leyes y resoluciones cuyo principal foco en la investigación cuantitativa en salud. Es de destacar que en *handbooks* dedicados a la investigación cualitativa han empezado a aparecer capítulos completos dedicados al abordaje de cuestiones éticas vinculadas entre otros aspectos al consentimiento informado, la privacidad y el anonimato (Pope y Mays, 2020; Denzin y Lincoln, 2017; Green y Thorogood, 2004).

El abordaje de los daños en investigación social en general y en investigación cualitativa en salud en particular ha sido escasamente abordado (Richards y Schwartz, 2002). A su vez, ha sido

¹ Con “n” se hace referencia en forma abreviada a la palabra número que alude a la cantidad de personas participantes de la investigación.

frecuentemente enfocado desde la perspectiva de las investigaciones biomédicas de corte cuantitativo (Santi, 2016, 2015a).

3. ¿Daños en investigaciones cualitativas en salud?

3.1 El daño en disputa

¿Qué constituye un daño en el contexto de una investigación? ¿Qué representa un daño en una investigación cualitativa en salud? El concepto de daño es un tópico de gran importancia en ética de la investigación, ya que a través de su análisis se busca comprender en qué ocasiones una persona puede resultar dañada, y cómo es posible minimizar esta posibilidad de daño (o riesgo). La evaluación de los riesgos es un componente ético central en el diseño de las investigaciones: identificar las formas en las que una persona puede resultar dañada; la probabilidad y magnitud de este daño (Mc Donald *et al.*, 2017) y las estrategias para minimizarlo (EC, 2021). Además, la posibilidad de daño representa una razón de peso para fundamentar límites a la libertad de las personas en vistas a prevenir el daño a otros (Santi, 2015a; 2016). Esto incluye los límites en el accionar en un proyecto de investigación.

En ética de la investigación biomédica el establecimiento de comités y guías éticas tuvo como motivación principal regular esta práctica y proteger de daños a las personas participantes. Este foco en la prevención del daño y basado en el modelo cuantitativo de investigación biomédica sentó las bases del estándar de ética de la investigación con seres humanos (Richardson and McMullan, 2007; Tolich and Fitzgerald, 2006; Connor *et al.*, 2017). Si bien la consolidación y expansión de los comités también puede comprenderse como una estrategia de expansión institucional (biomédica, académica, administrativa y profesional), no deja de representar una importante herramienta para velar por los derechos de las/os participantes en investigaciones científicas.

En investigación en ciencias sociales es frecuente recurrir al argumento de la “excepcionalidad” y sostener que las investigaciones sociales están libres de riesgo o a lo sumo plantean solo riesgos mínimos para sus participantes (Campbell, 2003; Dingwall, 2008; Hammersley, 2009). Esto se replica en el ámbito de indagación cualitativa donde muchas de las estrategias hacen uso del diálogo o la observación y esto es erróneamente interpretado como algo completamente inofensivo. Lo cierto es que esto dependerá del tema indagado; de las personas que participan; del vínculo de las personas con el tema indagado; de su estado de salud física y

mental; del contexto social y político donde tiene lugar la investigación; de la situación judicial, legal y política de la persona –entre otros puntos.

Algunas/os autoras/es cuestionan, y con fundamento, que el marco de análisis ético que utilizan los comités de ética que evalúan la investigación cualitativa fue construido tomando como estándar y referencia la investigación cuantitativa. El problema es que se asume que los proyectos cualitativos deben emular la investigación cuantitativa (Moriña, 2020; Richardson and McMullan, 2007; Tolich and Fitzgerald, 2006; Connor *et al.*, 2017). En esta línea, Connor *et al.* señalan que: “[l]os procesos de evaluación ética se desarrollaron debido a la necesidad de regular la conducta de los investigadores; sin embargo, los modelos de aversión al riesgo, legalistas y centrados en el daño que tenemos ahora no satisfacen las necesidades de la investigación cualitativa.” (Connor *et al.*, 2017: p. 3). Denominan a este enfoque “ideología gerencial” [*managerial ideology*] y señalan que pone a los participantes en el lugar pasivo de sujetos que deben ser protegidos por las/os investigadoras/es (Connor *et al.*, 2017).

Esta perspectiva recoge un punto de gran importancia en ética de la investigación social: que el estándar de investigación fue establecido a través de la investigación biomédica y que esto dio las bases para la consideración de los problemas éticos, entre ellos, el de los daños. No obstante, esto, hay que separar dos cuestiones centrales en este punto de vista: una de ellas es exigir a la investigación cualitativa que emule la investigación cuantitativa; y otra diferente es poner en duda la existencia de todo tipo de daño. Con respecto a la primera cuestión el argumento está bien fundado. En relación a la segunda, falla en considerar que el problema no fue centrarse en los daños sino considerar exclusivamente los daños físicos y severos característicos de la investigación biomédica. Como señalan Guillemin y Gillam:

“Evitar causar daño a los participantes (...) es sin duda una consideración absolutamente básica. El daño, como se reconoce ampliamente, no es simplemente una cuestión de daño físico, sino que tiene muchos otros aspectos, incluido el daño emocional y social. Por lo tanto, el daño puede ser causado potencialmente no solo por las drogas y los procedimientos invasivos en la investigación médica, sino también por los métodos de investigación, como la observación participante o las entrevistas en profundidad, típicamente utilizados en la investigación cualitativa” (Guillemin y Gillam, 2004: p. 13).

En paralelo a estos planteos críticos con respecto a la posibilidad de daño, se ha resaltado la importancia de este tema en investigación cualitativa (Noel, 2011; De Sousa Minayo, 2009; Guillemin y Gillam, 2004; Richards y Schwartz, 2002 y Bourgois, 1990). No obstante, estas discusiones también han dejado en evidencia la necesidad de recoger el punto de vista de estas investigaciones: es decir, reconocer las diferentes lógicas de investigación sobre “lo social”.

Abordar la problemática de los daños en su especificidad implica necesariamente contemplar las particularidades de la investigación cualitativa. La posibilidad de dañar a una persona que participa de una investigación constituye una razón de peso para que los comités de ética evalúen la metodología de los proyectos de investigación, así como la formación, experiencia y capacitación de las/os investigadores para llevarlas a cabo. Los comités de ética deben poder asegurarse de que las personas no están expuestas a daños innecesarios por estas cuestiones (Guillemin y Gillam, 2004).

En la literatura sobre ética de la investigación cualitativa se destacan tres características en relación a los daños y riesgos: son más difíciles de identificar; son diversos, multifacéticos y emergentes (EC, 2021; Mc Donald *et al.*, 2017; Hammersley y Traianou, 2012 y Guillemin y Gillam, 2004). Así también se señala que los riesgos pueden ser especialmente difíciles de determinar dado que pueden ser sutiles y subjetivos, y están menos estudiados que los riesgos de la investigación biomédica (Mc Donald *et al.*, 2017).

Una característica central de las metodologías propias de la investigación cualitativa es que son dinámicas, progresivas y se desarrollan en el transcurso de la investigación. Esto complejiza la posibilidad de anticipar todos los riesgos relacionados a la investigación en la etapa de redacción del proyecto (EC, 2021).

Una cuestión central para dar respuesta a los argumentos planteados en contra de la consideración de los riesgos y daños en investigación cualitativa es contar con un concepto de daño que permita esclarecer situaciones que puedan plantearse durante la planificación, realización o posterior a ella en un proyecto de investigación. A continuación, se avanzará en este punto. Nótese que esta definición podrá ser aplicada a la investigación cualitativa en general y a la investigación cualitativa en salud en particular.

3.2. El concepto de daño

Una cuestión clave que resta esclarecer es cómo comprender el concepto de daño². En la literatura sobre ética de la investigación es frecuente encontrar referencia a principios éticos que protegen del daño a las/os participantes; guías y pautas concretas con este fin, así como tipologías de daños o de riesgos asociadas a las investigaciones (EC, 2021; Moriña, 2020; Wiles 2013; Israel y Hay, 2006). Esto puede encontrarse tanto en la literatura sobre ética e investigación cuantitativa como

² En trabajos previos abordo este tema exclusivamente para las investigaciones sociales (Santi, 2015a, 2016). Esta sección se nutre de dichos trabajos.

cualitativa. Pero muy frecuentemente no se profundiza en cómo se entiende el concepto de daño (Santi, 2015a).

Un concepto de daño muy utilizado en ciencias sociales y humanas es el propuesto por Joel Feinberg en su libro: *El daño a otros* (Feinberg, 1984). Varias/os autores retoman el concepto propuesto por Feinberg pero no profundizan en su análisis (Hammersley y Traianou, 2012; Guillemin y Gillam, 2004; Israel y Hay, 2006 y Meslin, 1990). El autor parte del principio de daño de John Stuart Mill según el cual “...el único fin por el cual se puede ejercer legítimamente el poder sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada, en contra de su voluntad, es para prevenir el daño a otros” (Mill, 1869: p. I.9).

Siguiendo el principio propuesto por Mill, Feinberg se propone mostrar que los límites morales del ejercicio de la libertad comienzan cuando existe la posibilidad de dañar a otros. Estos límites morales quedan reflejados en cualquier regulación positiva cuyo objetivo es prohibir acciones que dañen a terceros (Santi, 2016, 2015a).

Feinberg en un primer acercamiento define el daño de la siguiente manera: alguien es dañado cuando sus intereses han sido frustrados, truncados, invadidos o dejados de lado (Feinberg, 1984). ¿Cómo es posible saber si hubo daño o no en una situación concreta teniendo este concepto de referencia? Su respuesta es: evaluar si los intereses de la persona en cuestión están en una *peor* situación de la que se encontrarían si el hecho no hubiera tenido lugar (Feinberg, 1984). Teniendo en cuenta esto se denomina a este concepto de daño como *contrafáctico* en tanto compara una situación real con una situación hipotética: alguien es dañado cuando es puesto en una situación peor de la situación en la que se encontraría si determinado hecho no hubiera tenido lugar (Pogge, 2005).

En la definición propuesta hay varias nociones que definir. Una de ellas es la de intereses. Este término abarca diferentes aspectos de la vida de las personas. Los intereses, señala Feinberg, son componentes esenciales del bienestar de las personas y por tanto pueden ser diferentes para cada una/o. Para ejemplificar el autor señala la buena salud, la estabilidad emocional, la seguridad financiera, hasta los anhelos de formar una familia (Feinberg, 1984). Las acepciones más usuales de la palabra interés recuerdan el ámbito de lo económico y evocan nociones como conveniencia y utilidad. No obstante, un análisis etimológico de la palabra da cuenta que *interés* proviene del latín *interesse* cuyo significado es 'importar', *lo que importa* (RAE, 2022).

El concepto propuesto permite plantear un amplio espectro de daños en la medida en que descansa en la noción de intereses, en aquello que *importa* a la persona implicada. Los intereses pueden ser interpretados y concebidos de muy diversa forma. Esto puede resultar de gran utilidad en el contexto de las investigaciones cualitativas donde no solo puede verse afectado lo

estrictamente físico sino también otros aspectos de la vida de las personas como su reputación o su vínculo con otras/os.

El problema que se plantea con el concepto propuesto por Feinberg es que estipula un umbral alto de daños, por tanto, afecciones físicas o psíquicas menores (decepciones transitorias, ofensas, ansiedad, etc.) no contarían como daños (Feinberg, 1984). Esta dificultad puede ser resuelta introduciendo mínimas modificaciones al concepto de daño propuesto (Santi, 2016, 2015a).

Feinberg formula el concepto de daño de la siguiente manera:

1. "A actúa (...)
2. de una manera que es *inadecuada o incorrecta con respecto a los riesgos* a los que expone a B, es decir, con la intención de *producir las consecuencias* subsecuentes para B, (...) o con *negligencia o imprudencia* con respecto a esas consecuencias; y
3. Que A actúe de esa manera es *moralmente indefendible*, es decir, no excusable ni justificable, y
4. La acción de A es la causa de que los intereses de B sean obstaculizados, que es también
5. una violación de un derecho de B."

En resumen, A trata injustamente [*wrongs*] a B (definida por las condiciones 1, 2, 3 y 5) y perjudica sus intereses (condición 4)" (Feinberg, 1984: p. 105-106).

Siguiendo la definición presentada para que podamos hablar de daño: los intereses de las personas tienen que haber sido dejados de lado u obstaculizados; la persona tiene que haber sido tratada incorrectamente y; tiene que verse implicada la violación de algún derecho.

El autor introduce una distinción relevante entre daño [*harm*] y trato incorrecto [*wrong*]. Este último implica tratar injusta o incorrectamente a alguien mientras que el primero conlleva además dejar de lado sus intereses. En algunos casos puede haber un acto incorrecto [*wrong*] pero sin daño [*harm*] como, por ejemplo, cuando una persona traspasa la propiedad privada de otra persona, pero sin deteriorarla (Feinberg, 1984). El concepto propuesto por Feinberg es normativo en tanto se señala que para que exista daño la persona tiene que haber sido tratada injusta o inadecuadamente (Mulnix, 2009).

Con respecto a la noción de derechos Feinberg incluye tanto los legales como los morales, en este sentido, una intromisión en la intimidad de una persona puede ser considerada como la violación del derecho a la privacidad.

Si el umbral de daños que plantea el concepto es alto ¿cómo es posible aplicar este concepto al ámbito de la investigación cualitativa? Para poder hacerlo se proponen dos cambios: reemplazar la condición 3 ('que A actúe de manera moralmente indefendible, es decir, no excusable ni justificable') por la siguiente: "que A actúe de esa manera es *moralmente cuestionable*". Y relativizar la condición 5 ('que es también la violación de un derecho') cambiando la formulación de la siguiente manera: "que *puede* implicar la violación de un derecho". De esta forma quedaría contemplado un mayor espectro de acciones que pueden constituir un daño para las/os participantes (Santi, 2016, 2015a).

El concepto de daño quedaría reformulado de la siguiente manera:

1. A actúa
2. de una manera que es *inadecuada o incorrecta con respecto a los riesgos* a los que expone a B, es decir, con la intención de *producir las consecuencias* subsecuentes para B, (...) o con *negligencia o imprudencia* con respecto a esas consecuencias; y
3. Que A actúe de esa manera es *moralmente cuestionable* y
4. La acción de A es la causa de que los intereses de B sean obstaculizados,
5. y esta acción puede implicar también la violación de un derecho de B.

La modificación introducida amplía las posibilidades al considerar como daño acciones en la que se actúa imprudente o descuidadamente con respecto a los riesgos a los que se expone a las personas participantes. Esta forma de actuar puede impactar negativamente u obstaculizar los intereses de las personas e incluso violar algún derecho.

Los daños en el contexto de una investigación pueden afectar distintas esferas de la vida de las personas y grupos. En el ámbito específico de la investigación cualitativa la literatura sobre el tema los recoge mostrando diversos tipos de daños (Hammersley y Traianou, 2012) o de riesgos (Wiles, 2013). En todos los casos se toman distintos ámbitos de la vida de las personas que pudieran verse afectados en el contexto de una investigación. Abrevando en la literatura sobre ética de la investigación social se señalan a continuación los principales daños: físicos, psicológicos, sociales, económicos, jurídico-legales y riesgos para otros.

1. Los daños físicos implican la posibilidad de sentir dolor, sufrimiento e incluso lesión física.
2. Los daños psicológicos incluyen la posibilidad de experimentar depresión, angustia, culpa, ira, estrés, vergüenza –entre otros.
3. Los daños sociales exponen a las/os participantes a sufrir daños en sus vínculos con otras personas, y se relacionan con aspectos privados del comportamiento humano.

4. Los daños económicos se vinculan con pérdidas que pueden experimentar las personas, ya sean monetarias o relacionadas a un trabajo actual o a la pérdida de oportunidades laborales.
5. Los daños legales se vinculan con la posibilidad de sufrir complicaciones con el sistema judicial, por un hecho cometido en el pasado o por una práctica actual.
6. Los daños para otros se relacionan con complicaciones que pudieran surgir para grupos allegados o personas vinculadas a las/os participantes (parejas, familia, grupo social o comunidad).

Los daños dependen de multiplicidad de factores interrelacionados, entre ellos: los métodos; el tema de investigación; la población estudiada; su estado de salud; el contexto social, político y sanitario; la sensibilidad de los temas abordados y la situación de vulnerabilidad de las personas participantes (Santi, 2015b).

4. Dos ejemplos

Siguiendo estos conceptos, a continuación, exploramos dos ejemplos de daños potenciales suscitados a partir de investigaciones cualitativas. En particular, nos restringimos a estudios de las ciencias sociales que, a pesar de implicar instancias de evaluación en comités de ética, han tenido una mayor independencia de procesos de evaluación.

El primer caso surge de una investigación socio-antropológica sobre los daños y consecuencias de violencia contra las parejas. Este estudio se focalizó en mujeres sobrevivientes de diversos modos de abusos y violencia en tres zonas urbanas de Argentina. A partir de varias entrevistas abiertas (es decir, sin recurrir a un guión que estructurara las conversaciones) por participante, el estudio se focalizó en comprender los modos de dar sentido al daño. La indagación en las experiencias, recorridos institucionales y prácticas de sobrevivientes tiene una larga trayectoria en diferentes campos científicos, incluyendo la psicología, la sociología y la antropología. A pesar de que los daños productos de la participación en este tipo de estudios han sido ampliamente discutidos en recientes décadas, por ejemplo, a través de la revictimización (Hlavka, Kruttschnitt y Carbone-López, 2007), subsisten perspectivas que consideran la participación como inocua o el desarrollo de los proyectos sin necesidad de articulación con comités de ética. El relatar y reconstruir experiencias subjetivas penosas puede llevar a incrementar el dolor de esas mismas vivencias. Aunque las motivaciones por las que las personas deciden participar pueden llevar a compensar el daño que perciben por hablar de ello (Di Marco y Sandberg, 2023), esto no es siempre el caso.

En el ejemplo planteado, la decisión de participar fue mayoritaria entre las mujeres contactadas. No obstante, tras las sucesivas entrevistas, fue notorio el “desgaste” y esfuerzo emocional de algunas participantes. Este trabajo emocional, que usualmente es considerado parte inevitable al relatar eventos biográficos, llevó al llanto y la tristeza de estas mujeres que, a pesar de transitar estos momentos, no expresaron deseo de dejar de participar.

Esto ha llevado a plantear que el cumplimiento de criterios de ética es necesario, pero insuficiente en este campo (Clark y Walker, 2011). Este ejemplo ilustra la diversidad de daños potenciales a los que se expone a una persona en estas investigaciones, y la tensión que puede existir con la decisión de participar.

Un segundo ejemplo se relaciona con la vulnerabilización de los participantes, debido a la propia participación en un estudio y la exposición frente a otros actores. Concretamente, el ejemplo planteado surge de un estudio sobre procesos de consumo de sustancias psicoactivas en programas de tratamiento de consumo problemático en Buenos Aires, Argentina. El objetivo fue analizar los recorridos biográficos y los procesos intermitentes de consumo/no consumo. El trabajo de campo se realizó en las propias instituciones cerradas a lo largo de seis meses.

En este caso, la presencia del equipo de investigación implicó un cambio en las dinámicas de las instituciones. Inicialmente, algunos participantes mencionaron que no querían ser vistos durante las entrevistas. No obstante, luego se identificó que independientemente de que participaran o no, comenzaron a circular rumores sobre “quienes hablaban”. Ser vistos, etiquetados e identificados con cierto rótulo (“botón”, “gorra”, etc.) por participar, por ejemplo, son aspectos notables en estudios en los que la realidad institucional de las personas es relevante. El desarrollo del estudio mostró que, tanto para quienes participaron como para los demás, el cambio en las dinámicas de rumores y los efectos de las etiquetas tuvieron consecuencias vinculares: ser menospreciados, aislados o confrontados. Si bien esta dinámica no puede explicarse mecánicamente por el trabajo de campo (es decir, lo ocurrido se asentó sobre relaciones y conflictos pre-existentes), el ejemplo mostró el daño social que puede acarrear un estudio en una institución cerrada.

A su vez, a esto se le suma el hecho de la potencial identificación de las/os participantes. La confidencialidad y el anonimato en investigaciones cualitativas no siempre son fácilmente garantizadas (Newman, Guta & Black, 2021). Como discuten Richards y Schwarz (2002), esto implica repensar la investigación en forma situada: identificar los procesos locales que podrían exponer a las/os participantes.

No creemos que estas experiencias deban circunscribirse a una lectura biomédica o psi del daño: es decir, medicalizar estas experiencias con conceptos tales como “trauma”. Sin embargo,

independientemente del uso de este término o de otros de análisis, en estos casos identificamos un daño potencial percibido por las/os participantes.

4. Conclusión

Este artículo analiza el particular campo de la investigación cualitativa en salud desde una perspectiva ética. En especial la cuestión de los daños y riesgos que pueden emerger en una investigación cualitativa en salud. Para ello, en primer lugar, se circunscribió el ámbito de análisis mostrando la particularidad y novedad que los enfoques cualitativos brindan al análisis e indagación en torno a la salud. En segundo lugar, se cuestionó el argumento que defiende la inocuidad de las investigaciones cualitativas y luego se analizó en profundidad el concepto de daño y la diversidad de daños posibles en el contexto de estas investigaciones. Finalmente se presentaron dos ejemplos para ilustrar lo planteado. El recorrido realizado en este artículo da cuenta de la necesidad de pensar en forma situada cada investigación: es decir, considerando las particularidades de cada caso tanto en los que respecta al tema abordado como al enfoque metodológico brindado. Esto constituye un gran desafío dada la conformación actual de los comités de ética a escala global, ya que en general responde a las necesidades de la investigación de corte cuantitativo en salud. Esto dificulta la posibilidad de identificar y abordar situadamente las cuestiones éticas que pueden emerger en una investigación cualitativa en salud. Y lleva a reposicionar el lugar de las/os investigadores en salud con un rol activo en la consideración de los daños a las/os participantes entre otras cuestiones éticas de relevancia.

Referencias

- ◆ Amezcua, M., Carricondo Guirao A. (2000). Investigación Cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en salud. *Index de Enfermería* (edición digital), 28(29). https://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_26-34.php.
- ◆ Bourgois, P. (1990). Confronting Anthropological Ethics: Ethnographic Lessons from Central America. *Journal of Peace Research*, 27(1): 43-54. <https://doi.org/10.1177/0022343390027001005>.
- ◆ Campbell, R., (2003). Risk and Harm in Social Sciences Research. *Position Paper Prepared for the Human Subjects Policy Conference*, University of Illinois at Urbana-Champaign.
- ◆ Clark, J. y Walker, R. (2011). Research Ethics in Victimization Studies: Widening the Lens. *Violence against women*. 17: 1489-508. <https://doi.org/10.1177/1077801211436167>.
- ◆ Coelho Zito Guerriero, I., Sandoval Schimidt, M. L. y Zicker, F. (2011) *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. 2da. Ed. Hucitec.

- ◆ Connor, J., Copland, S. y Owen, J. (2017). The infantilized researcher and research subject: ethics, consent and risk. *Qualitative Research*, 1-16. DOI: 10.1177/1468794117730686
- ◆ de Souza Minayo, M. C. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. 1ra. ed. Lugar Editorial.
- ◆ Denzin N. K. y Lincoln Y. S. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3rd. ed. Sage Publication.
- ◆ Denzin, N. y Lincoln, Y. S. (2017). *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 5th. Edition. Sage.
- ◆ Di Marco, M. H., & Sandberg, S. (2023). "This is My Story": Why People in Prison Participate in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231171102>.
- ◆ Dingwall, R. (2006). Confronting the anti-democrats: the unethical nature of ethical regulation in social Science. *Medical Sociology Online*, 1: 51-58. <https://www.britsoc.co.uk/files/MSo-Volume-1-Issue-1.pdf#page=56>.
- ◆ Dingwall, R. (2008). The ethical case against ethical regulation in humanities and social science research. *Twenty-First Century Society: Journal of the Academy of Social Sciences*, 3(1): 1-12. <http://dx.doi.org/10.1080/17450140701749189>.
- ◆ Dirección de Investigación en Salud (Ministerio de Salud) (2023). Guía para el diseño, desarrollo y evaluación ética de investigaciones sociales en Salud. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ministerio de Salud de la Nación. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/guia-para-el-diseno-desarrollo-y-evaluacion-etica-de-investigaciones-sociales-en-salud>.
- ◆ European Comission (2021). *Ethics in Social Science and Humanities*. https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/docs/2021-2027/horizon/guidance/ethics-in-social-science-and-humanities_he_en.pdf.
- ◆ Feinberg, J. (1984). *Harm to others*. Oxford University Press.
- ◆ Green, J. y Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. Sage Publications.
- ◆ Guilhem, D. y Zicker, F. (2007). Introdução. En Guilhem, D. y Zicker, F. (ed.). *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. LetrasLivre, EdUnB.
- ◆ Guillemin M, y Gillam L. (2004). Ethics, reflexivity, and "ethically important moments" in research. *Qual Inquiry*, 10(2): 261-80. <https://doi.org/10.1177/1077800403262360>.
- ◆ Hammersley, M. (2009). Against the ethicists: on the evils of ethical regulation. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(3), 211-225. <http://dx.doi.org/10.1080/13645570802170288>.
- ◆ Hammersley, M., & Traianou, A. (2012). The risk of harm. En Hammersley, M., & Traianou, A. *Ethics in Qualitative Research: Controversies and Contexts*. Sage Publications Ltd, <https://doi.org/10.4135/9781473957619>.
- ◆ Hlavka HR, Kruttschnitt C, Carbone-López KC. (2007) Revictimizing the victims? Interviewing women about interpersonal violence. *J Interpers Violence*, 22(7): 894-920. DOI: 10.1177/0886260507301332.
- ◆ Israel, M. y Hay, I. (2006). *Research Ethics for Social Scientists*. London, Sage Publications.
- ◆ Macklin, R. et al. (2001). *Ética, investigación y ciencias sociales*, México D. F., Publicación del Programa de salud reproductiva y sociedad del Colegio de México.
- ◆ McDonald, K. E., Conroy, N. E., Olick, R. S y The Project ETHICS Expert Panel (2017). What's the Harm? Harms in Research with Adults with Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 78-92. DOI: 10.1352/1944-7558-122.1.78

- ◆ Mercado, F. J., Bosi, M. L., Robles, L., Wiessenfeld, E., y Pla, M. (2005). La Enseñanza de la Investigación Cualitativa en Salud: Voces desde Iberoamérica. *Salud colectiva*, 1(1): 97-116. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652005000100007&lng=es&tlng=es.
- ◆ Meslin, E. (1990). Protecting Human Subjects from Harm through Improved Risk Judgments. *IRB: Ethics and Human Research*, 12(1): 7-10. <https://doi.org/10.2307/3563683>.
- ◆ Mill, J. S. (1869). *On liberty*. Longman, Roberts & Green Co.
- ◆ Moraña A. (2021). When people matter: The ethics of qualitative research in the health and social sciences. *Health Soc Care Community*, 29(5):1559-1565. DOI: 10.1111/hsc.13221
- ◆ Morse, J. (2007). Ethics in Action: Ethical Principles for Doing Qualitative Health Research. *Qualitative Health Research*, 17(8): 1003-1005. DOI: 10.1177/1049732307308197.
- ◆ Morse, J. (2012). *Qualitative Health Research: Creating a New Discipline*. Routledge.
- ◆ Newman, P. A., Guta, A., & Black, T. (2021). Ethical Considerations for Qualitative Research Methods During the COVID-19 Pandemic and Other Emergency Situations: Navigating the Virtual Field. *International Journal of Qualitative Methods*, 20. <https://doi.org/10.1177/16094069211047823>.
- ◆ Noel, G. (2011). Algunos dilemas éticos del trabajo antropológico con actores implicados en actividades delictivas. *Ankulegi*, 15: 127-140. <https://aldizkaria.ankulegi.org/index.php/ankulegi/article/view/44/128>.
- ◆ Nyambedha E. O. Ethical dilemmas of social science research on AIDS and orphanhood in Western Kenya. *Soc Sci Med.*, 67(5):771-9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.02.024>.
- ◆ Orb A., Eisenhauer L. y Wynaden D. (2001). Ethics in qualitative research. *J Nurs Scholarsh*, 33(1): 93-6. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2001.00093.x.
- ◆ Pogge, T. (2005). World poverty and human rights. *Ethics and International Affairs*, 19(1): 1-7. <https://doi.org/10.1111/j.1747-7093.2005.tb00484.x>.
- ◆ Pope, C. y Mays, N. (2020). *Qualitative research in health care*, 4th. ed. Wiley-Blackwell.
- ◆ Ramcharan, P. y Cutcliffe J. R. (2001) Judging the ethics of qualitative research: considering the 'ethics as process' model. *Health and Social Care in the Community*, 9(6): 358-366. DOI: 10.1046/j.1365-2524.2001.00323.x.
- ◆ Real Academia Española. (s.f.). Interés. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 10 de noviembre de 2023, de <https://dle.rae.es/inter%C3%A9s>.
- ◆ Ribeiro, J., Neri de Souza, D. y Costa, A. P. (2016). Qualitative research in the area of health: the whys and wherefores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8): 2324-2325.
- ◆ Richards, H. M. y Schwartz, L.J. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Fam Pract*, 19(2): 135-9. DOI: 10.1093/fampra/19.2.135.
- ◆ Richardson, S. y McMullan, M. (2007) Research Ethics in the UK: What Can Sociology Learn from Health? *Sociology*, 41(6): 1115-1132. DOI: 10.1177/0038038507082318
- ◆ Roberts, L. y Indermaur, D. (2007). Predicting Punitive Attitudes in Australia. *Psychiatry, Psychology & Law*, 14: 56-65. <https://doi.org/10.1375/pplt.14.1.56>.
- ◆ Sanjari, M., Bahramnezhad, F., Fomani, F. K., Shoghi, M. y Cheraghi M. A. (2014). Ethical challenges of researchers in qualitative studies: the necessity to develop a specific guideline. *J Med Ethics Hist Med*, 7(14).
- ◆ Santi, M. F. (2015a). El debate sobre los daños en investigación en ciencias sociales. *Revista de Bioética y Derecho*, 34:11-25. DOI: <https://doi.org/10.1344/rbd2015.34.12063>.

- ◆ Santi, M. F. (2015b). Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 15(2): 52-73. <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rubi/article/view/535>.
- ◆ Santi, M. F. (2016). *Ética de la investigación en ciencias sociales*, 1era. ed. Globethics.net. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/108996>.
- ◆ Tolich, M. y Fitzgerald, M. (2006). If ethics review committees were designed for ethnography. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics: An International Journal*, 1(2): 71–78. DOI: 10.1525/jer.2006.1.2.71.
- ◆ Wiles, R. (2013). *What are qualitative research ethics?* Bloomsbury Academic.

Fecha de recepción: 13 de diciembre de 2023

Fecha de aceptación: 30 de julio de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

DOSIER MONOGRÁFICO

O que é Neuroética? Discutindo os conceitos em uma revisão integrativa

Què és la Neuroètica? Discussió dels conceptes a partir d'una revisió integrativa

¿Qué es la Neuroética? Discusión de los conceptos a partir de una revisión integrativa

What is Neuroethics? Discussing the Concepts from an Integrative Revision

Mauro Seigi Hashimoto¹, Anor Sganzerla², Daiane Priscila Simão-Silva³

¹ Mauro Seigi Hashimoto. Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR. Email: mauro.s.hashimoto@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6207-8642>.

² Anor Sganzerla. Doutor em Filosofia, Professor do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR; Professor Visitante da Universidade Católica de Moçambique. Email: anor.sganzerla@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8687-3408>.

³ Daiane Priscila Simão-Silva. Doutora em Genética, Professora do Programa de Pós-Graduação em Propriedade Intelectual e Transferência de Tecnologia para a Inovação – PROFNIT, Universidade Estadual do Centro Oeste – UNICENTRO. Email: dpscientist@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1633-9899>.



Resumo

Este artigo tem como objetivo discutir como o conceito de neuroética tem sido compreendido e abordado em diferentes áreas do conhecimento. Foi realizada uma revisão integrativa da literatura com o objetivo de identificar os conceitos da neuroética mais utilizados na literatura sobre o tema. O período analisado foi de 2002 a 2023, resultando em 283 artigos, selecionados na revisão em pares, conforme critérios estabelecidos. Foram utilizadas seis etapas metodológicas previamente definidas. A definição da neuroética ocorreu em 2002 no evento Neuroética: Mapeando o Campo (Neuroethics: Mapping the Field). Identificou-se que não há uma definição única estabelecida para o que é neuroética, bem como sua abordagem e distância da bioética. Se entendida como ética da neurociência, então não há um suporte óbvio para que a neuroética seja classificada de forma independente da bioética, havendo, portanto, congruência teórica e prática entre ambas. No entanto, se for classificada como a neurociência da ética, ela se distancia da bioética, sendo necessário analisá-la e discuti-la cuidadosamente, pois representa um aspecto com barreiras éticas significativas em relação aos fundamentos da bioética.

Palavras-chave: ética da neurociência; neurociência da ética; neuroética; conceitos; bioética.

Resum

Aquest article té com a objectiu discutir com s'ha entès i abordat el concepte de neuroètica en diferents àrees del coneixement. Es va dur a terme una revisió integradora de la literatura amb la finalitat d'identificar els conceptes de neuroètica més utilitzats en la literatura sobre el tema. El període analitzat va ser de 2002 a 2023, la qual cosa va resultar en 283 articles seleccionats en la revisió per parells, d'acord amb els criteris establerts. Es van utilitzar sis etapes metodològiques prèviament definides. La definició de neuroètica es va produir en 2002 en l'esdeveniment "Neuroètica: mapejant el Camp". Es va identificar que no existeix una definició única establerta per al que és la neuroètica, ni per al seu enfocament i la seva relació amb la bioètica. Si s'entén com l'ètica de la neurociència, llavors no hi ha un suport evident perquè la neuroètica sigui classificada de manera independent de la bioètica, existint, per tant, una congruència teòrica i pràctica entre ambdues. No obstant això, si es classifica com la neurociència de l'ètica, es distancia de la bioètica, sent necessari analitzar-la i discutir-la acuradament, ja que representa un aspecte amb barreres ètiques significatives en relació amb els fonaments de la bioètica.

Paraules clau: ètica de la neurociència; neurociència de l'ètica; neuroètica; conceptes; bioètica.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo discutir cómo se ha entendido y abordado el concepto de neuroética en diferentes áreas del conocimiento. Se llevó a cabo una revisión integradora de la literatura con el fin de identificar los conceptos de neuroética más utilizados en la literatura sobre el tema. El período analizado fue de 2002 a 2023, lo que resultó en 283 artículos seleccionados en la revisión por pares, de acuerdo con los criterios establecidos. Se utilizaron seis etapas metodológicas previamente definidas. La definición de neuroética se produjo en 2002 en el evento "Neuroética: Mapeando el Campo". Se identificó que no existe una definición única establecida para lo que es la neuroética, ni para su enfoque y su relación con la bioética. Si se entiende como la ética de la neurociencia, entonces no hay un apoyo evidente para que la neuroética sea clasificada de manera independiente de la bioética, existiendo, por lo tanto, una congruencia teórica y práctica entre ambas. Sin embargo, si se clasifica como la neurociencia de la ética, se distancia de la bioética, siendo necesario analizarla y discutirla cuidadosamente, ya que representa un aspecto con barreras éticas significativas en relación con los fundamentos de la bioética.

Palabras clave: ética de la neurociencia; neurociencia de la ética; neuroética; conceptos; bioética.

Abstract

This article aims to discuss how the concept of neuroethics has been understood and approached in different areas of knowledge. An integrative review of the literature was made in order to find the concepts of neuroethics most used in the neuroethics literature. The period analyzed was from 2002 to 2023, resulting in 283 articles, selected in the review in pairs, according to the established criteria. Six previously defined methodological steps were used. The definition of neuroethics took place in 2002 at the event Neuroethics: Mapping the Field. It was identified that there is no established definition for what is neuroethics, as well as its approach and distance from bioethics. If understood as neuroscience ethics, then there is no obvious support for neuroethics to be classified independently from bioethics, thus, there is theoretical and practical congruence between both. But if it is classified as the neuroscience of ethics, it distances itself from bioethics, so it needs to be carefully analyzed and discussed, because it is an aspect with significant ethical barriers in relation to the foundations of bioethics.

Keywords: ethics of neuroscience; neuroscience of ethics; neuroethics; concepts; bioethics.

1. Introdução

Nas últimas duas décadas, houve um crescimento expressivo nas pesquisas científicas sobre neuromodulação e neurotecnologia. Impulsionado pelos avanços das técnicas de neuroimagem mais avançadas, pelo desenvolvimento de novas tecnologias, e de novas abordagens que influenciam diretamente a função cerebral, emergiram como temas e objetos de pesquisas nas neurociências (Lipsman & McDonald, 2023).

O desenvolvimento das neurociências tem atraído grande interesse social e econômico, do qual emergem novas áreas de conhecimento, por exemplo, o neurodireito, a neurofilosofia, o neuromarketing, entre outros. A perspectiva de crescimento dessa área é cercada por importantes desafios. A necessidade de intervenção em seres humanos traz questões éticas que permeiam significativamente o desenvolvimento técnico. A questão é até que ponto a intervenção no sistema nervoso pode interferir na cognição da pessoa pesquisada, bem como nos parâmetros de liberdade e autonomia. A neuroética é proposta nesse contexto (Farah, 2012).

Desde 2013 ocorreu a criação de iniciativas internacionais como a Iniciativa BRAIN dos Estados Unidos e o Projeto *Human Brain Project* da União Europeia para entender e desvendar o funcionamento cerebral e acelerar o desenvolvimento e aplicação de novas tecnologias. Essas iniciativas contribuíram com o conhecimento neurocientífico, ampliando o entendimento sobre o cérebro e os mecanismos neurais, apresentando novas perspectivas para o tratamento de doenças que afetam o cérebro e o aprimoramento da capacidade cerebral humana. Por outro lado, os desafios éticos foram expandidos nessa área, pois quanto mais se sabe sobre esses mecanismos, maiores são as chances de manipulações e regulamentações do pensamento, assim como as buscas por estruturas que atuem como centros de decisões éticas e morais individuais.

Considerando que a bioética é um neologismo que também surge em um contexto de necessidade de mediação entre as intervenções técnicas proporcionadas pelo conhecimento científico e as decisões éticas e humanísticas (Potter, 2016), pode-se questionar em que medida tanto a neuroética quanto a bioética são áreas que se sobrepõem ou se complementam. Para alguns autores, a neuroética é uma área de pesquisa recente, que está na intersecção entre a bioética e a neurociência (Racine *et al.*, 2011). Apesar da diversidade de conceitos, um dos aspectos que diferenciaria a neuroética seria seu foco principalmente nas implicações do conhecimento sobre o cérebro e no uso desse conhecimento para tratar, manipular e melhorar a função cerebral (Farah, 2012). Segundo Levy (2008), a neuroética, ao se referir à reflexão ética sobre as novas tecnologias e técnicas produzidas pela neurociência, lida com questões semelhantes às normalmente discutidas na bioética, mas que são suficientemente diferentes para

garantir o surgimento de uma nova disciplina. No entanto, tal concepção não é consenso entre as diferentes áreas do conhecimento.

Os conteúdos relacionados à neuroética são numerosos, abrangendo questões gerais na pesquisa em neurociência, neuroimagem, neurogenética, biomarcadores neurais, neuropsicofarmacologia, nootrópicos, estimulação cerebral profunda, estimulação cerebral transcraniana, interface cérebro-máquina e implantes neurais. Os tópicos abordados envolvem questões éticas promovidas pela neurociência, avaliando as implicações das tecnologias aplicadas na prática clínica e deliberando sobre as consequências na qualidade de vida dos indivíduos. Esses conteúdos cobrem uma área de pesquisa preocupada principalmente com as implicações neurocientíficas no tratamento, na manipulação e no aprimoramento da função cerebral (Buniak *et al.*, 2014).

Os primeiros trabalhos relacionados a temas dentro do escopo da neuroética, apesar de cunharem o termo, estavam na área da bioética e ocorreram entre as décadas de 1970 e 1990, descrevendo o papel do neurologista como neuroeticista nas decisões de fim de vida dos pacientes (Illes & Raffin, 2002). O termo "neuroética" foi utilizado pela primeira vez por Anneliese Pontius, em 1973, no artigo "*Neuro-ethics of 'walking' in the newborn*", sem atribuição de um conceito específico, analisando questões éticas relacionadas à pesquisa em recém-nascidos (Aguila & Solana, 2015).

Um marco na neuroética ocorreu em 2002, com a conferência "*Neuroethics: Mapping the Field*", organizada pela Universidade de Stanford e pela Universidade da Califórnia, São Francisco, EUA, patrocinada pela Fundação Dana. Mais de 150 profissionais de diferentes áreas, como neurocientistas, bioeticistas, psiquiatras, psicólogos, filósofos, professores de direito e professores de políticas públicas, se reuniram para mapear o campo e discutir o futuro da neuroética.

Na conferência de abertura, intitulada "*Our New Promethean Gift*", o jornalista William Safire (2002) conceituou a neuroética como "a análise do certo e do errado, do bom e do ruim, em relação ao tratamento, aprimoramento ou invasão indesejável e à preocupante manipulação do cérebro humano". Na conferência "*Neuroethics: Mapping the Field*", a neuroética foi conceituada como "o estudo das questões éticas, legais e sociais que surgem quando as descobertas científicas sobre o cérebro são levadas à prática médica, as interpretações legais e políticas sociais e de saúde" (Marcus, 2002). Esse conceito emergiu entre os organizadores do evento desde o início das apresentações e discussões.

Em 2002, também ocorreu um fato que direcionou a neuroética para novas direções. No artigo intitulado "*Neuroethics for the New Millennium*", Adina Roskies (*Dartmouth College*,

Hanover/EUA) conceituou a Neuroética em “Ética da Neurociência e Neurociência da Ética”. Roskies propôs dividir a neuroética em dois campos de estudo que, embora conectados, são distintos e devem ser diferenciados. Segundo a autora, a ética da neurociência tenta desenvolver um arcabouço ético para regular o desenho de investigações, a condução de pesquisas e a aplicação do conhecimento neurocientífico em seres humanos, abrangendo conteúdos discutidos por bioeticistas. Enquanto a neurociência da ética pode trazer implicações mais profundas para a compreensão da ética em si, ou seja, a gênese da moralidade seria revelada pelas bases neurais. Com isso, o conceito de livre arbítrio, intenção e identidade pessoal seria fundamentado a partir da perspectiva da função cerebral (Roskies, 2002).

A neurociência da ética lidaria com uma revolução no pensamento ético. A pesquisa nesse campo estimula discussões sobre a natureza humana. Questões como a base biológica da personalidade, comportamento social e neurobiologia da tomada de decisões transitam nas áreas de filosofia e neurociências (Illes & Bird, 2006).

É nesse contexto que autores afirmam que a neuroética é mais do que uma bioética aplicada ao cérebro, porque à medida que o campo se desenvolve, é necessário expandir seus objetivos e escopo (Gazzaniga, 2005). A neuroética conquistou seu reconhecimento internacional, impulsionada pelos avanços da neurotecnologia que pode afetar o funcionamento do cérebro humano, sendo ensinada e praticada em diversas universidades como um ramo separado da bioética (Singh *et al.*, 2022).

Como a neuroética se refere a um campo que tem se consolidado nos últimos 20 anos buscando criar sua própria literatura, concepções e definições ainda estão surgindo, e é muito importante compreender como os pesquisadores que trabalham nessa área adotaram o conceito de neuroética. Assim, este artigo discute, a partir do resultado de uma revisão integrativa, como o conceito de neuroética tem sido compreendido e apresentado considerando o período de 2002 a 2023.

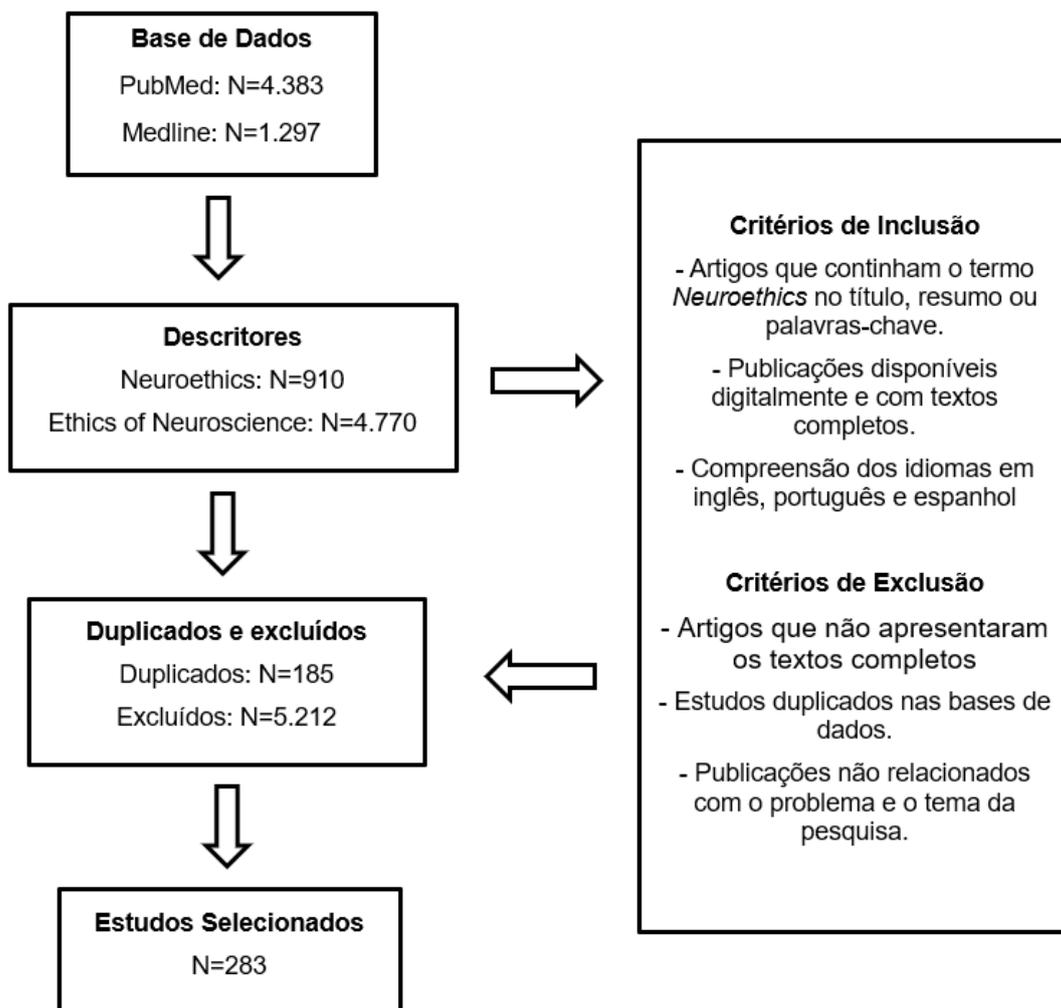
2. Metodologia

Este estudo realiza uma revisão integrativa da literatura. Trata-se de reunir e sintetizar estudos e conhecimentos pré-existentes sobre o tema proposto. Foi utilizado o método proposto por Souza *et al.* (2010), seguindo seis etapas criteriosas que orientam o processo da revisão integrativa: 1) elaboração da pergunta norteadora; 2) busca ou amostragem na literatura; 3) coleta de dados; 4) análise crítica dos estudos incluídos; 5) discussão dos resultados; e 6) apresentação da revisão integrativa.

A pesquisa foi orientada pela seguinte pergunta: a que se referem os conceitos da neuroética e como esses conceitos são abordados nas neurociências? A coleta e análise de dados ocorreu entre julho e setembro de 2023. Duas bases de dados eletrônicas foram utilizadas para a seleção dos artigos: PUBMED e MEDLINE. Os descritores utilizados na busca foram: "*neuroethics*" e "*ethics neuroscience*". Os filtros utilizados para a seleção da amostra inicial foram: artigos científicos com texto completo, limite em humanos, idioma em inglês, português e espanhol, corte temporal de 2002 a 2023.

A busca inicial na base de dados PUBMED resultou em 4.383 publicações. Pelo descritor "*neuroethics*" foram encontrados 301 artigos e pelo descritor "*ethics neuroscience*" foram encontrados 4.082 artigos. Na base de dados MEDLINE, o resultado foi de 1.297 publicações. Foram encontrados 609 artigos pelo descritor "*neuroethics*" e 688 artigos pelo descritor "*ethics neuroscience*", de acordo com o fluxograma da Figura 1.

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos, com os critérios de inclusão e exclusão



Fonte: Os autores (2023).

Foram incluídos estudos que apresentassem o termo "*neuroethics*" no título, resumo ou palavras-chave, em publicações disponíveis digitalmente e com textos completos, abrangendo os idiomas inglês, português e espanhol. Além de artigos originais e de revisão, publicações como editoriais, opiniões e comentários publicados em revistas científicas também foram incluídos.

Após a leitura dos resumos e a leitura flutuante dos artigos, foram excluídos artigos que não forneceram o texto completo, estudos duplicados e publicações que não se adequavam ao problema e ao objeto da pesquisa. Ao final, 283 artigos foram selecionados e incluídos nesta pesquisa de acordo com os critérios de inclusão e exclusão (Figura 1).

A categorização e avaliação dos estudos selecionados foram realizadas por pares, que desenvolveram este trabalho de forma independente, com o objetivo de delimitar e seguir o tema da pesquisa, sintetizando os estudos que eram adequados ao problema e que apresentavam maior relevância. Os casos de discrepância foram avaliados por uma terceira opinião.

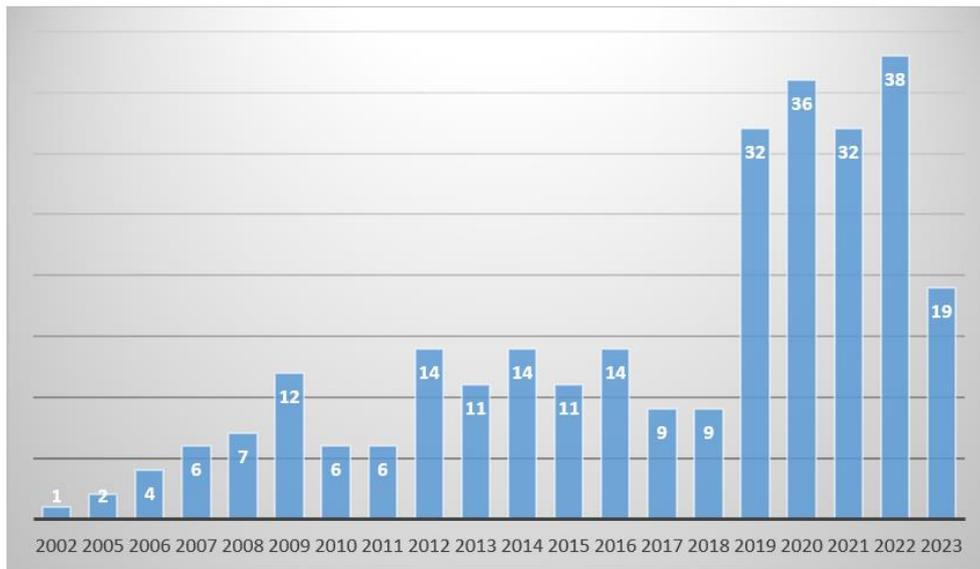
Após a seleção, foram obtidas cópias digitais dos artigos selecionados e realizada uma leitura direcionada de cada estudo, a fim de estruturar as informações relacionadas ao desenvolvimento da revisão, visando atingir o objetivo proposto. Posteriormente, os dados obtidos foram agrupados e apresentados em gráficos, permitindo uma melhor visualização dos estudos incluídos nesta revisão integrativa.

3. Resultados

A amostra final desta revisão consistiu em 283 artigos, selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Desses, 95 artigos foram encontrados na base de dados PUBMED, 03 artigos na base de dados MEDLINE e 185 artigos foram encontrados em ambas as bases de dados, distribuídos em 128 revistas disponíveis nas bases de dados selecionadas (Anexo 1). Destacam-se a *AJOB Neurosci* (20 publicações), *Camb Q Healthc Ethics* (17 publicações), *Neuron* (15 publicações), *Front Hum Neurosci* (14 publicações), *J Med Ethics* (12 publicações), *Bioethics* (8 publicações), *Neuroethics* (8 publicações), *Can J Neurol Sci* (6 publicações), *Philos Ethics Humanit Med* (6 publicações), *Sci Eng Ethics* (6 publicações), *EMBO Rep* (5 publicações) e *Rev Neurol* (5 publicações), totalizando 40,9% das publicações selecionadas neste estudo.

Em relação ao ano de publicação dos estudos incluídos nesta revisão, o ano de 2022 teve o maior número de artigos publicados, obtendo uma porcentagem aproximada de 13,4% (38 artigos), seguido por 2020 com 12,7% (36 artigos), 2021 com 11,3% (32 artigos), 2019 com 11,3% (32 artigos) de publicações sobre o tema pesquisado (Gráfico 1).

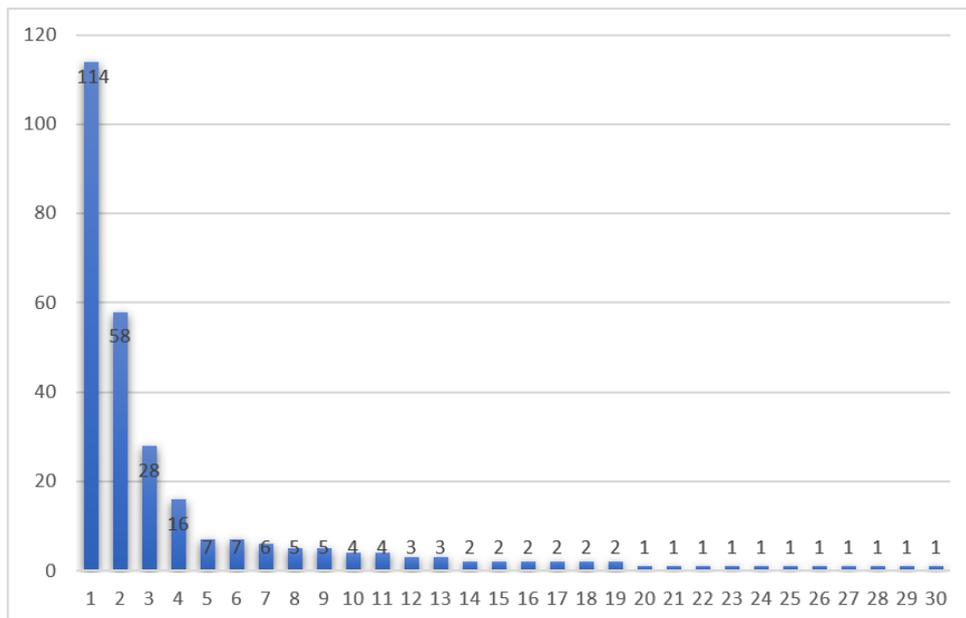
Gráfico 1. Número de publicações referentes a Neuroética por ano, encontrados nesta revisão



Fonte: Os autores (2023)

A origem dos estudos foi identificada, tendo como escopo os institutos de pesquisa, universidades e centros de estudo, em que o primeiro autor estava afiliado no período. Os Estados Unidos (USA) com 114 publicações (40,3%) e o Canadá com 58 publicações (20,5%), seguidos pela Inglaterra/Reino Unido com 28 publicações (9,9%) e pela Alemanha com 16 publicações (5,6%) (Gráfico 2).

Gráfico 2. País de origem dos estudos selecionados nesta revisão, referentes a Neuroética.



Fonte: Os autores (2023)

Atualmente, existem vários programas de pesquisa internacionais em neuroética. Os seguintes grupos de pesquisa foram identificados: Center for Neuroscience & Society; Center for Research Ethics & Bioethics; Neuroethics Canada; Neuroethics Studies Program; The Stanford Center for Biomedical Ethics (Tabela 1).

Tabela 1. Programas internacionais de pesquisa em Neuroética

Programas de Pesquisa	Líder do Grupo	Local	Referência
<i>Center for Neuroscience & Society</i>	Martha Farah (Filosofa, PhD)	<i>University of Pennsylvania, United States of America</i>	https://neuroethics.upenn.edu/about-us/people/leadership-staff/ . Acesso em 26 set. 2023.
<i>Centre for Research Ethics & Bioethics</i>	Niklas Juth (Professor de Ética)	<i>Uppsala Universitet, Sweden</i>	https://www.crb.uu.se/staff/ . Acesso em 26 set. 2023.
<i>Neuroethics Canada</i>	Judy Illes (Psicologia PhD)	<i>University of British Columbia, Canada</i>	https://neuroethics.med.ubc.ca/people-2/ . Acesso em 26 set. 2023.
<i>Neuroethics Studies Program</i>	James Giordano (Psicologia, PhD)	Clinical bioethics center Pellegrino, of <i>Georgetown University, Estados Unidos</i>	https://clinicalbioethics.georgetown.edu/neuroethicsprogram/ . Acesso em 26 set. 2023.
<i>The Stanford Center for Biomedical Ethics</i>	Henry Greely (Professor de Direito)	<i>Stanford University, United States of America</i>	https://med.stanford.edu/bioethics/people/leadership.html . Acesso em 26 set. 2023.

Fonte: Os autores (2023)

Quanto à modalidade dos estudos, pode-se observar que os artigos selecionados nesta revisão são pesquisas desenvolvidas por meio de diferentes modalidades de estudo. Houve um número significativo de artigos de estudos originais, com uma porcentagem de 75,3% (213 publicações), e estudos de revisão com 24,7% (70 publicações).

Quanto aos conceitos de neuroética, foram analisados para identificar os estudos que abordaram ou não abordaram os conceitos da própria neuroética. Verificou que 15,5% (44 publicações) abordaram os conceitos da neuroética, e 84,5% (239 publicações) não abordaram os conceitos de neuroética. Para os estudos que abordaram os conceitos da Neuroética foram definidas duas categorias (Tabela 2):

Tabela 2. Categorização dos estudos quanto a abordagem dos conceitos da Neuroética

	Category	Reference studies*
Estudos que abordaram os conceitos da Neuroética	1 – Conceito geral	23, 33, 52, 58, 65, 69, 110, 170, 172, 209, 235, 238, 244, 250, 258.
	2 - Ética da Neurociência e/ou Neurociência da Ética	34, 69, 72, 75, 104, 133, 160, 164, 178, 187, 192, 193, 195, 198, 206, 207, 210, 213, 218, 221, 226, 227, 228, 231, 240, 269, 279, 282, 283.

Fonte: Os autores (2023) - *Os estudos estão numerados no material suplementar, Anexo 1.

- Categoria 1: Estudos que abordaram os conceitos de neuroética, citando um conceito geral, 5,3% (15 publicações).

- Categoria 2 - Estudos que abordaram os conceitos de neuroética, citando o conceito de ética da neurociência e/ou o conceito da neurociência da ética, 10,2% (29 publicações).

Os conceitos mais frequentemente citados de neuroética foram identificados nos artigos selecionados, juntamente com seus respectivos autores, e foram apresentados na Tabela 3.

Tabela 3. Conceitos de Neuroética mais citados nos estudos incluídos e seus respectivos autores

Conceito de Neuroética	Autor	Place	Year
a) “The study of the ethical, legal and social questions that arise when scientific findings about the brain are carried into medical practice, legal interpretations and health and social policy”.	Conceito emergido na Conferência: <i>Neuroethics: Mapping the Field.</i>	<i>Neuroethics: Mapping the Field. The Dana Foundation.</i>	2002
b) “The examination of what is right and wrong, good and bad, about the treatment of, perfection of, or unwelcome invasion of, and worrisome manipulation of the human brain”.	Willian Safire	<i>Neuroethics: Mapping the Field. The Dana Foundation.</i>	2002
c) “The Ethics of Neuroscience; the Neuroscience of Ethics ”.	Adina Roskies	<i>Neuroethics for the New Millenium. Neuron.</i>	2002

Fonte: Os autores (2023)

E os estudos que não abordaram os conceitos da neuroética verificou-se que o conteúdo não citou nenhum conceito, mas abordava a neuroética como literatura ou abordava os temas da neuroética, tais como, estimulação cerebral profunda, utilização de técnicas de neuroimagem, pesquisas clínicas neurocientíficas.

4. Discussão

Uma vez que esta é uma área ainda em desenvolvimento, a definição do conceito de neuroética não é unificada, o que, por sua vez, leva a diferentes formas de discussão sobre sua sobreposição, congruências ou mesmo como objeto de estudo da bioética. O campo da Neuroética é interdisciplinar e multidisciplinar, não há uma formação de a nível de graduação ou pós-graduação em neuroética, assim os profissionais envolvidos na neuroética, possuem pelo menos uma outra formação acadêmica, geralmente os neuroeticista são profissionais de diferentes áreas como médicos, advogados, filósofos, antropólogos, cientistas da computação e psicólogos (MacDuffie, 2020).

Em consonância com o número de artigos que abordam as implicações éticas, políticas e sociais da pesquisa em neurociência (Vega *et al.* (2017); Mohamed & Sahakian (2012); Sahakian & Morein-Zamir (2011); Morein-Zamir & Sahakian (2010)), o conceito predominante foi que a neuroética é "o estudo das questões éticas, legais e sociais que surgem quando descobertas científicas sobre o cérebro são aplicadas à prática médica, interpretações legais e políticas de saúde e sociais" (Marcus, 2002). Este é um conceito amplo que chama a atenção para importantes conflitos éticos que surgem com o avanço das neurociências. Uma estrutura analítica busca identificar alternativas para resolver conflitos éticos por meio de um processo científico e social. A pesquisa e a discussão são vistas como a maneira de adquirir evidências empíricas para entender esses conflitos éticos e fornecer soluções práticas na forma de recomendações e diretrizes. Com o resultado do desenvolvimento em neurociência, muitas esferas diferentes da vida humana foram influenciadas, que vão além da aplicação esperada dessas novas tecnologias na medicina. Por exemplo, nas relações sociais humanas e na cultura da sociedade, que tem a possibilidade de acesso às aplicações da neurociência que podem impactar diretamente a percepção dos seres humanos em seu relacionamento com os outros e com o mundo (Figueroa, 2016).

Com o avanço na área de neuroimagem e o estabelecimento de relações entre essa abordagem técnica, as funções cognitivas e mentais, desenvolveu-se um conhecimento diferenciado da psique humana. Esse conhecimento levou ao questionamento de quem é o ser humano neurobiologicamente e do que ele está pensando ou do que seria capaz de fazer. Com esse avanço, surgiram novas questões éticas, legais e sociais relacionadas à aplicação desses estudos, bem como à veracidade de tais associações em um campo tão complexo quanto a mente humana. A possibilidade de modificar o "eu", o caráter e a individualidade, seja por meio de "potencializadores cognitivos" ou outras tecnologias, levou à afirmação de que a ciência empírica

pode e deve fornecer respostas fundamentais sobre o ser humano, trazendo importantes transformações sociais (Cortina, 2010).

Assim como o surgimento do conhecimento neurocientífico impacta as diferentes áreas da atividade humana, como filosofia, direito, economia, teologia e medicina, a neurociência se apresenta nas obras avaliadas como uma forma interdisciplinar de abordagem pragmática, que permite discutir significativamente as implicações éticas e sociais das disparidades em saúde e da aplicação de pesquisas neurocientíficas.

O segundo conceito mais utilizado para a neuroética foi a preocupação com a manipulação do cérebro humano (Safire, 2002). Este conceito é citado por autores que abordam a neuroética nas implicações da ciência do cérebro em conflitos éticos e morais e em aspectos bioéticos envolvendo questões clínicas relacionadas ao cérebro. Safire (2002), que é considerado um dos primeiros a conceituar o termo, o define como "o exame do certo e errado, do bem e do mal em relação ao tratamento, aperfeiçoamento ou invasão indesejável e preocupante do cérebro humano". A importância de Safire para a neuroética é reconhecida por Farah (2012) e Álvaro-González (2014).

Para Safire (2002), a neuroética é uma área distinta da bioética. Para ele, a bioética considera as consequências na prática médica e na pesquisa biológica, sejam elas boas ou ruins, enquanto a neuroética aprofunda tópicos complexos, diferenciando-se de outras pesquisas científicas, concentrando-se na consciência humana, no senso de identidade e em seus impactos nas questões centrais de nosso ser, como personalidade e comportamento humano.

O conceito de Adina Roskies foi o mais presente nas obras. Os artigos que utilizaram o conceito ético da neurociência discutiram tópicos sobre a saúde mental global, neuroética e direito, neuroética e educação, e neuroética internacional.

De acordo com o estudo de Buniak *et al.* (2014), as obras sobre ética em neurociência concentram-se em questões gerais na pesquisa em neurociência, como neuroimagem, neurogenética, neurobiomarcadores, neuropsicofarmacologia, estimulação cerebral profunda e interface cérebro-máquina.

A amplitude da literatura que aborda a ética da neurociência é extensa, pois aborda questões de ética prática e implicações éticas da neurociência. De acordo com (Roskies, 2002), o objetivo da ética da neurociência "é investigar as implicações de nossa compreensão mecanicista da função cerebral para a sociedade, o que requer a integração do conhecimento neurocientífico com o pensamento ético e social".

Os artigos que utilizaram o conceito de ética da neurociência geralmente trataram de estudos neurocientíficos sobre o pensamento, como emoções e comportamentos morais, e das

bases neurocientíficas da tomada de decisão, como ações morais. A grande questão nesse sentido é que uma compreensão mecanicista das funções cerebrais e a interferência dessas funções no comportamento reduziriam o pensamento sobre a ação humana, que seria estabelecida apenas como resultado de interações eletrofisiológicas que induzem certas ações. Portanto, surge a necessidade de integrar o conceito técnico-científico com o ético e o social, uma vez que as interações humanas também são influenciadas por seu contexto e pela cultura em que estão inseridas.

A classificação feita pela autora (Roskies, 2002) é relevante no contexto das discussões bioéticas. Isso ocorre porque a ética das neurociências seria congruente com as reflexões da bioética, interdisciplinar, plural e visando à mediação de conflitos presentes em decisões éticas no campo da pesquisa e práticas clínicas da neurobiologia. A neurociência da ética é um campo de reflexão para a bioética, uma vez que é muito semelhante ao que aconteceu com o determinismo genético dos anos 1990, em que os genes da violência, os genes da fidelidade, entre outros determinismos biológicos, foram discutidos para entender questões complexas. A neurociência da ética busca a localização, os caminhos ou os circuitos neurobiológicos para determinar as regiões responsáveis por certas atitudes e, especialmente, pela tomada de decisões, reduzindo a questão da subjetividade ao conceito biológico e questionando os princípios da autonomia e da liberdade.

4.1 Relação entre neuroética e bioética

Com o dinamismo das neurociências, alguns autores argumentam que a neuroética vai além do estudo das questões éticas, legais e sociais que surgem da pesquisa neurobiológica (Roskies (2002); Illes & Racine (2005); Illes & Bird (2006)). Outros autores acreditam que a neuroética é melhor compreendida como uma subcategoria da bioética, sendo um subcampo dentro de um campo mais amplo da bioética que abrange as implicações éticas e morais dos avanços em biologia e medicina, embora tal subdivisão não seja um consenso (Sahakian & Morein-Zamir, 2011). A neuroética lida com questões teóricas, empíricas, práticas e políticas que estão na interseção entre a neurociência e a bioética, e como o campo está em evolução definições foram propostas, e uma definição apresentada por Judy Illes na reunião anual de 2006 da Society for Neuroscience, tomou emprestado de Van Rensselaer Potter a seguinte definição: “uma disciplina que alinha a exploração e descoberta do conhecimento neurobiológico com sistemas de valores humanos” (Illes, 2007). Nesse sentido, Cortina (2011) questiona se a neuroética é outra subdivisão da bioética ou se a neuroética é um novo conhecimento, com autonomia necessária para ser considerada independente.

Também se compara que a neuroética busca trazer para as neurociências o que a bioética trouxe em relação ao projeto genoma humano. Em outras palavras, trata-se de dar um norte para pesquisadores, neurocientistas, filósofos, profissionais do direito, sociólogos, acadêmicos e o público em geral, para interagir e discutir questões conflitantes das neurociências (Lombera & Illes, 2009). Cortina (2011) pergunta se a neuroética pode ser uma ética aplicada como a bioética, usando teorias filosóficas para os problemas éticos que surgem das neurociências. Com caráter eminentemente interdisciplinar, em temas como, por exemplo, os casos de confidencialidade de dados cerebrais, o uso de técnicas de neuroimagem como evidência em julgamentos criminais e o tratamento e melhoria do cérebro humano. Essa dicotomia entre neuroética e bioética seria pertinente na constatação de que os princípios e valores listados nos aspectos da bioética não são suficientes ou diferem significativamente para resolução e tomada de decisão em questões de neurologia.

A neuroética não se limita a ética da neurociência, e vai além com a neurociência da ética, englobando a ciência cognitiva da ética, analisando a base biológica do comportamento humano e do processo de pensamento (Singh *et al.*, 2022). E se a neuroética for entendida como a neurociência da ética, seria uma ética fundamental, na qual investigações em neurociência poderiam ser capazes de responder ao que consiste na moralidade e porque devemos agir de maneira moral, sendo capazes de desvendar os fundamentos da conduta e da própria moralidade humana, discutindo questões filosóficas como liberdade e autonomia de uma nova perspectiva. Portanto, contrastando de muitas maneiras com os conceitos e aspectos da bioética.

4.2 Perspectivas da neuroética

Este estudo também demonstra que países com diferentes forças econômicas e capacidades tecnológicas contribuem para publicações relacionadas à neuroética (Gráfico 2). É evidente a internacionalização na pesquisa neurocientífica e o crescente interesse em compreender o cérebro humano, como visto nos diversos grupos de pesquisa em neuroética em universidades e institutos de pesquisa ao redor do mundo (Gráfico 1).

Os estudos sobre neuroética estão em estágios diferentes: em países da América Latina ou em países em desenvolvimento, a neuroética ainda é um campo em crescimento, enquanto em países desenvolvidos, a neurociência está em ascensão. Desde 2013, muitos projetos internacionais com financiamento de governos e entidades privadas foram lançados:

- i. *Brain Initiative*: dos Estados Unidos, com trabalhos planejados até 2025. Este projeto conta com o trabalho de agências federais e institutos de pesquisa internacionais, com a participação

de diversos pesquisadores especializados no estudo do cérebro. Seu objetivo é apoiar o desenvolvimento e a aplicação de tecnologias inovadoras com a intenção de compreender a dinâmica da função cerebral (Greely *et al.*, 2016). O documento "*Brain 2025: Visão Científica*", publicado em 2014, apresentou um conjunto de sete áreas de pesquisa cerebral e sete princípios fundamentais, sendo o sexto princípio relacionado à neurociência, no qual as implicações éticas da pesquisa em neurociência devem ser consideradas (BWG, 2014). Em 2015 foi formado o *Neuroethics Working Group* (NEWG, 2023), grupo de especialistas em neuroética e neurociência, sendo uma parte dos esforços sobre a neuroética da *Brain Initiative*.

- ii. *Human Brain Project (HBP)*: iniciado em 2013 e financiado pela União Europeia, o HBP contou com 155 instituições de 19 países trabalhando em conjunto, foi financiado com um orçamento de 607 milhões de euros, o projeto foi concluído em setembro de 2023. O HBP realizou pesquisas científicas e estudos teóricos, com o objetivo de explorar a estrutura e a função do cérebro humano e de outras espécies. Foi pioneiro na neurociência digital, entre as principais realizações do projeto estão o atlas 3D do cérebro humano, modelos virtuais de cérebros de pacientes com epilepsia e Parkinson, avanços no campo da inteligência artificial, e o EBRAINS que é uma plataforma digital que oferece acesso a ferramentas de modelagem, simulação e investigação digital. Aqui, a Neuroética foi um dos subprojetos que visa estudar as implicações éticas e sociais do trabalho do Projeto Cérebro Humano (HBP, 2023). Ambos os projetos interagiram entre si para promover os interesses éticos e sociais comuns de ambas as iniciativas.
- iii. Outras iniciativas internacionais: como o *Australian Brain Initiative*: projeto em desenvolvimento com um investimento de 500 milhões de dólares programado para durar 5 anos; o *Canadian Brain Research Strategy*: que reúne pesquisadores da área para discutir questões ética; o *China Brain Project*: esforço chinês com um investimento de 1 bilhão de dólares, com duração prevista de 15 anos; o *Japan Brain/MINDS*: projeto japonês com investimento de 300 milhões de dólares, iniciado em 2014 com previsão de duração até 2023; e a *Korea Brain Initiative*: projeto sul coreano com investimento de 350 milhões de dólares iniciada em 2016 com duração prevista até 2026 (Rommelfanger *et al.*, 2018).

Tais iniciativas surgem da necessidade e da falta, até então, de estudos mais aprofundados sobre saúde mental, neurodegenerações, entre tantas outras doenças e síndromes que afetam a cognição e a mente humana, e ainda sem tratamentos curativos. As perspectivas de aplicação das neurociências no campo da medicina são muitas, assim como as dificuldades de conduzir estudos resolutivos, precisamente porque o objeto de estudo é o cérebro. Para muitos pesquisadores, os conflitos éticos dos estudos superam as dificuldades técnicas de conduzir experimentos nas neurociências.

A estrutura atual da neuroética, ainda depende muito dos financiamentos das grandes iniciativas internacionais. Nos Estados Unidos, apesar de existir outras fontes de apoio para as pesquisas em neuroética, a principal fonte ainda é a *BRAIN Initiative*, e esse apoio envolve certas restrições, pois o próprio financiamento para a neuroética por meio da *BRAIN Initiative* não se destina a apoiar qualquer programa de investigação em neuroética, e sim apoiar iniciativas voltadas para a resolução de dilemas éticos essenciais que surgem da pesquisa focada no cérebro humano, decorrentes de tecnologias emergentes e avanços apoiados pela *BRAIN Initiative*, além disso o grupo de trabalho da neuroética não está estruturado para abordar todas as questões éticas que surgem nas neurociências (Chiong, 2020). E é neste contexto que a neuroética precisa abranger a complexidade das discussões sobre a aplicabilidade de intervenções no cérebro humano e seus benefícios reais para a sociedade e o contexto social em geral.

A história revela grandes descobertas, feitas em momentos de crise na sociedade, que surgiram no início das necessidades altruístas, mas que ao longo do tempo foram destinadas à aplicabilidade imediata. Deve haver um caminho aberto para o diálogo, capaz de proporcionar um campo produtivo de discussão, a partir de diversos pontos de vista, a fim de evitar danos permanentes à espécie humana fornecendo descobertas científicas de maneira responsável e sábia.

5. Considerações finais

A amplitude e profundidade das questões neuroéticas são extensas e levantam várias questões. O desenvolvimento de novas tecnologias nas neurociências, bem como a esperança em um contexto de falta de tratamento em saúde mental, destaca conflitos éticos na pesquisa e conduta clínica relacionados à manipulação cerebral. Essa dualidade surge das discussões éticas, exigindo uma área que forneça uma contribuição teórica para a deliberação de tais conflitos. É possível ver como a neuroética pode instrumentalizar esse campo árduo para tomar decisões eticamente coerentes. No entanto, como não há um único conceito de neuroética, é necessário distinguir os campos nos quais os conceitos se aplicam, para a compreensão dos pesquisadores ao buscar uma estrutura analítica para discutir as implicações éticas das neurociências.

Dado o campo de atuação, a neuroética sendo a ética da neurociência, como ética aplicada fornece a criação de normas éticas específicas para regular o objetivo, aplicação e consequências da pesquisa nas neurociências. Não muito distante da bioética, é possível explorar o arcabouço teórico para questões centrais, como a possibilidade de aprimorar o cérebro, o “*neuroenhancement*”, que levanta questões sobre a legitimidade das intervenções, afetando

também a identidade do indivíduo. Bem como a ampla gama de discussões sobre ética da pesquisa já apoiada no campo da bioética.

Se entendida como neurociência da ética, até então não há apoio evidente para considerar a neuroética como independente da bioética, com congruência teórica e prática entre as duas. No entanto, à medida que o conceito abrange a neurociência da ética, este é um campo que está longe da bioética e precisa ser cuidadosamente analisado e discutido, porque é um campo com obstáculos éticos significativos em relação aos fundamentos da bioética.

Referências

- ◆ Aguila, J. W., & Solana, E. P. (2015). Transhumanismo, neuroética, y persona humana. *Revista Bioética*, 23, pp. 505-512.
- ◆ Álvaro-González, L. C. (2014). Neuroética (I): circuitos morales en el cerebro normal. *Revista de Neurologia*, 58, pp. 225-233.
- ◆ Buniak, L., & et al. (2014). A four-part working bibliography of neuroethics: part 1: overview and reviews-defining and describing the field and its practices. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 9, pp. 1-14.
- ◆ BWG. (2014). *Brain Working Group*. Acesso em 28 de set. de 2023, disponível em The BRAIN Initiative: <https://www.braininitiative.nih.gov/strategic-planning/brain-2025-report>
- ◆ Chiong, W. (2020). Insiders and Outsiders: Lessons for Neuroethics from the History of Bioethics. *AJOB neuroscience*, 11, pp. 155-166.
- ◆ Cortina, A. (2010). Neuroética. Las bases cerebrales de una ética universal com relevância política? *Isegoría*, 42, pp. 129-148.
- ◆ Cortina, A. (2011). *Neuroética y Neuropolítica. Sugerencias para la educación moral*. (4 ed.). Madrid: Editorial Tecnos.
- ◆ Farah, M. J. (2012). Neuroethics: the ethical, legal, and societal impact of neuroscience. *Annual Review of Psychology*, 63, pp. 571-591.
- ◆ Figueroa, G. (2016). Neuroethics: the pursuit of transforming medical ethics in scientific ethics. *Biological Research*, 49, pp. 1-7.
- ◆ Gazzaniga, M. S. (2005). *The ethical brain*. New York: Dana Press.
- ◆ Greely, H. T., & et al. (2016). Neuroethics in the Age of Brain Projects. *Neuron*, 92, pp. 637-641.
- ◆ HBP. (28 de set. de 2023). *Human Brain Project*. Acesso em 2023 de set. de 28, disponível em <https://www.humanbrainproject.eu/en/follow-hbp/news/2023/09/28/human-brain-project-ends-what-has-been-achieved/>
- ◆ Illes, J. (2007). Empirical neuroethics. Can brain imaging visualize human thought? Why is neuroethics interested in such a possibility? *EMBO reports*, 8, pp. S57-S60.
- ◆ Illes, J., & Bird, S. J. (2006). Neuroethics: a modern cotext for ethics in neuroscience. *Trends in Neurosciences*, 29, pp. 511-517.
- ◆ Illes, J., & Racine, E. (2005). Imaging or imagining? A neuroethics challenge informed by genetics. *The American Journal of Bioethics*, 5, pp. 5-18.

- ◆ Illes, J., & Raffin, T. (2002). Neuroethics: An emerging new discipline in the study of brain and cognition. *Brain and Cognition*, 50, pp. 341-344.
- ◆ Levy, N. (2008). Introducing Neuroethics. *Neuroethics*, 1, pp. 1-8.
- ◆ Lipsman, N., & McDonald, P. (2023). Traçando o cenário da neuroética para a neuromodulação no Canadá e em outros lugares. *Jornal Canadense de Ciências Neurológicas*, 50, pp. S2-S3.
- ◆ Lombera, S., & Illes, J. (2009). The international dimensions of neuroethics. *Developing World Bioethics*, 9, pp. 57-64.
- ◆ MacDuffie, K. E. (2020). A "salad bowl" approach to neuroethics collaboration. *AJOB neuroscience*, 11, pp. 201-203.
- ◆ Marcus, S. J. (2002). *Neuroethics: Mapping the Field*. San Francisco: Dana Press.
- ◆ Mohamed, A., & Sahakian, B. (2012). The ethics of elective psychopharmacology. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 15, pp. 559-571.
- ◆ Morein-Zamir, S., & Sahakian, B. J. (2010). Neuroethics and public engagement training needed for neuroscientists. *Trends in Cognitive Sciences*, 14, pp. 49-51.
- ◆ NEWG. (2023). *Neuroethics Working Group*. Acesso em 28 de set. de 2023, disponível em The BRAIN Initiative: <https://braininitiative.nih.gov/about/neuroethics-working-group>
- ◆ Potter, V. R. (2016). *Bioética: ponte para o futuro*. São Paulo: Edições Loyola.
- ◆ Racine, E., & et al. (2011). Evidence-based neuroethics for neurodevelopmental disorders. *Seminars in Pediatric Neurology*, 18, pp. 21-25.
- ◆ Rommelfanger, K. S., & et al. (2018). Neuroethics Questions to Guide Ethical Research in the International Brain Initiatives. *Neuron*, pp. 19-36.
- ◆ Roskies, A. (2002). Neuroethics for the new millenium. *Neuron*, 35, pp. 21-23.
- ◆ Safire, W. (2002). *Neuroethics: Mapping the Field*. Acesso em 28 de set. de 2023, disponível em Cerebrum: http://dana.org/Cerebrum/2002/Neuroethics_Mapping_the_Field/
- ◆ Sahakian, B. J., & Morein-Zamir, S. (2011). Neuroethical issues in cognitive enhancement. *Journal of Psychopharmacology*, 25, pp. 197-204.
- ◆ Singh, D., & et al. (2022). Human to Humanoid: An Evolving Concept; Issues and Concerns of Neuroethics. *Neurology India*, 70, pp. 25-30.
- ◆ Souza, M. T., & et al. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, 8, pp. 102-106.
- ◆ Vega, I. E. (2017). Alzheimer's disease in the Latino community: intersection of genetics and social determinants of health. *Journal of Alzheimer's disease*, 58, pp. 979-992.

Fecha de recepción: 30 de septiembre de 2023

Fecha de aceptación: 15 de febrero de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

DOSIER MONOGRÁFICO

¿Una neuroética de la mentira?

Una neuroètica de la mentida?

A neuroethics of lie?

Luis García-Chico¹

¹ Luis García-Chico. Profesor Asociado de Derecho Constitucional, Universidad de Castilla - La Mancha (España). Email: garciachicoluis@gmail.com. ORCID <https://orcid.org/0009-0000-6439-3075>.



Resumen

En el presente trabajo se analiza la posibilidad de teorizar una neuroética de la mentira. Para hablar de una neuroética de la mentira su definición debería ser clara y exacta. En este estudio sostengo que no es así, la mentira no está bien definida y la neurociencia no logra crear una teoría de la mentira sólida. Finalmente se proponen una serie de puntos que permitan construir una neuroética de la mentira.

Palabras clave: neuroética; mentira; neurociencia; ética; filosofía.

Resum

En el present treball s'analitza la possibilitat de teoritzar una neuroètica de la mentida. Per a parlar d'una neuroètica de la mentida la seva definició hauria de ser clara i exacta. En aquest estudi sostinc que no és així, la mentida no està ben definida i la neurociència no aconsegueix crear una teoria de la mentida sòlida. Finalment es proposen una sèrie de punts que permetin construir una neuroètica de la mentida.

Paraules clau: neuroètica; mentida; neurociència; ètica; filosofia.

Abstract

In this work, the possibility of theorizing a neuroethics of lying is analyzed. To talk about a neuroethics of lying, its definition should be clear and exact. In this study I argue that this is not the case, lying is not well defined and neuroscience fails to create a solid theory of lying. Finally, a series of points are proposed that will allow us to build a neuroethics of lying.

Keywords: neuroethics; lie; neuroscience; ethics; philosophy.

1. Introducción

Ha sido común la preocupación jurídica, ética y social por descubrir al mentiroso y crear herramientas especializadas en orden a comprender cuándo alguien, y en especial, cuándo un sujeto inmerso en un proceso judicial, terapéutico o cotidiano engañaba o decía la verdad. Manifestaciones de este ímpetu abarcan tanto aspectos supersticiosos como científicos: desde el milenario *trial by ordeal* donde el sospechoso debe superar unas pruebas peligrosas (y de lograrlo, es inocente); el *in conspectu tormentorum*, de gran utilización durante la Inquisición consistente en exponer las armas de tortura buscando la declaración por intimidación, aterrorizar a la intención mendaz y forzar la veracidad; el *suero de la verdad*, esto es, la administración de pentotal sódico para lograr un estado de inhibición comportamental; el falso mito de la *hipnosis* como terapia de la verdad; el *polígrafo* como detector de mentiras por medio del registro de actividad fisiológica (cardiovascular, respiratoria, electrodermal, etc.)... La mencionada preocupación se justificaba en la indeseable existencia de la mentira, defecto o vicio ético por excelencia (Catalán, 2005), destructor de la comunicación social (Kant) y producto del mal (Evangelio de San Juan, 8:44). Aquí nos planteamos si es posible “detectar” a la mentira, a qué mentira, si se la ha definido adecuadamente y cómo dibujar una neuroética de ella a partir de los reflejos que los esfuerzos neurotecnológicos nos proporcionan.

2. Definición clásica de la mentira

La definición clásica de la mentira hunde sus raíces intelectuales en San Agustín de Hipona, quien deja sellada una explicación que no sufrirá ningún cambio a pesar del paso de los siglos:

“Miente el que tiene una cosa en la mente y expresa otra distinta con palabras u otros signos. Por eso, se dice que el mentiroso tiene un corazón doble, es decir, un doble pensamiento: uno el que sabe u opina que es verdad y se calla, y otro el que dice pensando o sabiendo que es falso. Por eso, se puede decir algo falso sin mentir, si se piensa que algo es como se dice, aunque, en realidad, no sea así. Y se puede decir la verdad, mintiendo, si se piensa que algo es falso y se quiere hacer pasar por verdadero, aunque, de hecho, lo sea. Al veraz y al mentiroso no hay que juzgarles por la verdad o falsedad de las cosas en sí mismas, sino por la intención de su opinión” (De mendacio. III, 2.).

San Agustín declara que la mentira no depende de la verdad o falsedad de lo que se dice, sino de la intención de quien lo dice; de manera que, si no existe intención de mentir, no hay mentira:

“Por tanto, decir una cosa falsa con la determinada intención de engañar, es manifiestamente una mentira” (De mend. IV, 5); “Mentira es la significación de una cosa falsa unida a la voluntad de engañar” (Contra mendacium XII, 26).

La cuestión y la dificultad están en cómo demostrar la intención. Para el de Hipona miente quien tiene un “corazón doble” (*De mend.*, 3, 3), y sabe que miente, al margen de la verdad de lo que dice y lo que hace. La prueba de la intencionalidad constituye la clave.

En la actualidad la noción clásica continúa no solo en la práctica cultural, también como abordaje del pensamiento científico: “[mentir es] un intento deliberado, exitoso o infructuoso, sin previo aviso, de crear en otro una creencia que el comunicador considera falsa” (Vrij, 2008) o “fomentar en otra persona una creencia o comprensión que el engañador considera falsa” (Zuckerman et al, 1981) (trad.propia). Una crítica a esa definición y lógica es que existe una importante distancia o brecha entre ella y su puesta en práctica, pues se emplea dicha definición que empodera a la intencionalidad cuando luego ni siquiera se pueden establecer argumentos sólidos y evidentes en sistematizar cómo detectar o localizar dicha intención o deliberación, más allá de correlaciones con mayor o peor fortuna. En ese sentido, “ninguno de los signos no verbales asumidos por el folclore psicológico como diagnóstico de la mentira frente a la veracidad es, de hecho, un indicador fiable de la mentira frente a la veracidad” (Brennen y Magnussen, 2020). De esta forma, el comportamiento no verbal asociado a la mentira no es fiable (De Paulo et al., 2003) y las personas son mediocres cazadoras de mentiras (Vrij, 2019). La mentira es intención, pero la intención no se puede demostrar fiablemente (Lykken, 1998). No obstante, se insiste en que la línea de investigación de la mentira ha de continuar y mejorar las técnicas de medición de las señales fisiológicas o cerebrales (Vrij, 2019; Volz et al., 2015) o aumentar el muestreo (Luke, 2019). Pero en ningún momento surge la pregunta “espeluznante”: *¿se ha definido bien al objeto de estudio? ¿La mentira es como se dice? ¿Los avances neurocientíficos ofrecen luz al respecto?*

No existen, por el momento, signos conductuales específicos del mentiroso. Se puede hablar, en cambio, de indicios circunstanciales que requieren de un análisis más profundo y contextual para desentrañar la intención del sujeto operante. Pero ¿qué sucede si la mentira no solo es intencional? O mejor dicho, ¿y si hay múltiples intenciones en la mentira?

Podemos reconocer los presupuestos lógicos y teóricos de dicha noción clásica de la mentira que acabamos de abordar, entendiendo que sobre lo que pivota es la intención de decir o hacer lo contrario de lo que se cree, se siente o se piensa. Pero, cuando observamos la praxis social, las

personas llamamos “mentira” a muchas cosas que no suponen esa intención de decir o hacer lo contrario de lo que se cree o se piensa. Como observamos en la Figura 1, cada onda social procedente del eje central donde reside la definición clásica de la mentira abre nuevas coartadas perceptivas que diluyen la intencionalidad teórica característica del embuste. Calificamos como “mentira” a los engaños y a las creencias de otros, a los cambios de opinión, a las dudas o a los sesgos, a los errores, incluso a lo que se nos presenta institucionalmente como “verdad”. Se llega a la conclusión práctica de que *todo es mentira*. Esto constata una *disociación pragmática* entre el concepto y su empleo social.

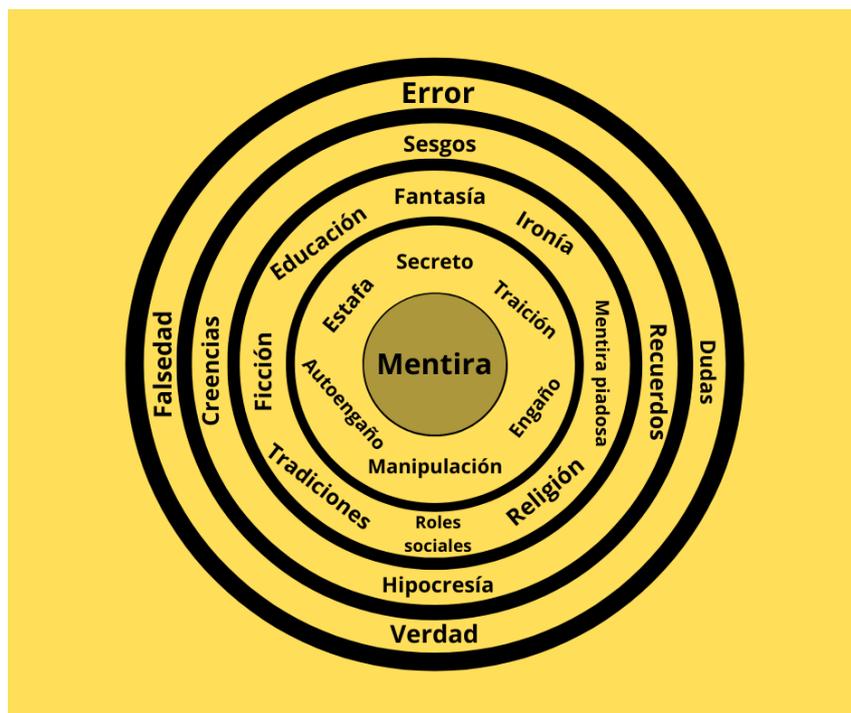


Figura 1. (Elaboración propia)

Desde una perspectiva pragmatista nos encontramos con un problema cuando socialmente el uso o práctica de un signo o término lingüístico es por completo diferente a su empleo científico. No se puede explicar un fenómeno social si no se observa su ámbito de operaciones. Esta disociación repercute en la perspectiva ética, pues se produce una revisión de los valores morales. En lo social se acaba llamando “mentira” a prácticamente todo porque *las personas lo empleamos para señalar construcciones del conocimiento que no compartimos*. Este primer cuestionamiento ético abre la puerta a más consecuencias, y se recrudece en el entorno digital y redes sociales, donde la intención es más difícil de probar en su expresión escrita. La cuestión no solo estaría en la intención del emisor, sino en la intención interpretativa del receptor.

¿Cómo podemos llamar “mentirosos” o “mentira” a tantas personas o ideas, a errores, cambios de opinión o a ideologías sin poder demostrar la intencionalidad que teóricamente requeriría su pronunciación y que nadie se escandalice por ello? Puede que la mentira no solo sea

intencional (engaño), sino más cosas. A su vez, puede que la mentira esté mal definida, incompleta para entender una dinámica social comunicativa mucho más compleja (García-Chico, 2022).

3. ¿Una definición errónea?

La definición tradicional que se emplea para “mentir” adolece, como vemos, no solo de una falta de adaptación práctica, sino también de una influencia moral. La mentira dispone de un fuerte componente moralizado y religioso (Catalán, 2019); se la atribuyen fuertes connotaciones negativas que sirven para valorar fenómenos sociales (error, creencia, recuerdo, etc.) y donde dicha facultad mendaz sigue estando presente para la dinámica comunicativa, para la sociedad, pese a que conceptualmente dicha atribución sea del todo incorrecta con lo teórico según la noción clásica ya vista.

El fuerte componente moralizado de la mentira se refleja en el pensador Kant, s.XVIII, para quien la mentira aniquila la dignidad de la persona, pues cuando la persona no cree ella misma lo que dice a otro, esa persona tiene menos valor que una cosa: “La mentira es rechazo y –por así decirlo- la aniquilación de la propia dignidad del hombre. (...) comunicar a otro los propios pensamientos, sabiendo que las palabras que las transmiten contienen afirmaciones contrarias a lo que se piensa, es un fin que va directamente contra la finalidad natural de la facultad de comunicar los pensamientos, y por consecuencia una renuncia a la personalidad; de esta forma el mentiroso es una simple apariencia de hombre, más que un hombre mismo. La veracidad en las declaraciones se llama también lealtad, cuando se trata de promesas, probidad, y en general buena fe” (Kant, *Metafísica de las costumbres*). En este sentido declara: “el hombre, en tanto que ser moral (*homo noumenon*), no puede servirse de sí mismo, en tanto que ser físico (*homo phenomenon*), como de un puro medio (de una máquina de palabras), que no estaría sometida al fin interior de la facultad de comunicar sus pensamientos; está sometido por el contrario a la condición de permanecer siempre en acuerdo consigo mismo en la declaración (*declaratio*) de sus pensamientos, y está obligado consigo mismo a la veracidad”.

Parece este componente moral (*verbum dei*) un fuerte obstáculo a la hora de preguntarnos por la mentira y, si quiera plantear, que puede estar mal definida para una práctica social que extiende su contenido. Desde un punto de vista pragmático, así, no es que la mentira no sea intencional, sino que no sólo es eso. Como ya se expresó en otro lugar pormenorizadamente (García-Chico, 2022) y aquí se reafirma y concreta, el concepto clásico de mentir da lugar a constantes contradicciones pragmáticas con conceptos que teóricamente son fácilmente diferenciables, y que conlleva una crisis ética. El ser humano no emplea a la mentira solo como

una facultad intencional, la dota de componentes epistemológicos atribuyéndole formas de construcción del conocimiento que considera erróneas o inseguras. Profundicemos.

Aulo Gelio, en *Noches Áticas* (s.I d.C) estableció una interesante diferenciación entre *mentiri* (mentir o engañar) y *mendacium dicere* (decir mentira o decir mendacidad), señalando el diferente grado de conciencia e intención a la hora de proferir mentiras (la primera plenamente consciente, la segunda no) (García Jurado, 2012). Según García Jurado, comentando el pensamiento de Gelio: “es importante hacer notar cómo la responsabilidad de la acción de ‘mentir’ (*quantum in se est*) es bien diferente a la de ‘decir mentira’, pues mientras la primera recae en el agente (*incidit in hominem*), la de ‘decir mentira’ no recae en él (*non incidit in hominem*). De esta división tan tajante se deriva una atribución de la acción de *non mentiri* al *vir bonus*, lo que implica un alcance moral, mientras que la atribución del *vir prudens* a *non mendacium dicere* tiene, más bien, alcance epistémico”.

Semejante observación y distinción epistemológica es precisa para analizar las conclusiones actuales de los estudios de la intención o agencia. Según la teoría clásica, la agencia es la habilidad de una persona para controlar sus acciones, habilidad con un antecedente causal en los estados mentales intencionales, distintos así de accidentes (Davidson, 1963; Searle, 1983; Haggard y Tsakiris 2009). Actualmente, en el ámbito del neuroderecho, se polemiza respecto a la idoneidad de dicha tradición en el análisis de los interfaces cerebro-máquina al tratar de crear algoritmos que reflejen la intencionalidad: “¿Qué es realmente una intención? ¿Cómo la actividad eléctrica del cerebro se corresponde con una intención? ¿Cómo extraer de la señal correspondiente sus características? (...) ¿Cómo la intención genuina del usuario se adhiere con la señal que es procesada y predicha por el algoritmo de la interfaz cerebro-máquina? ¿Cómo la predicción de la intención de la interfaz se solapa con la intención del agente?” (Monasterio Astobiza et al., 2019). En particular existen importantes dudas sobre cómo extraer acertadamente la señal de la actividad eléctrica del cerebro que se identifique con una intención sin contaminar la toma de datos, lo que nos recuerda la falibilidad metodológica (“lo que observamos no es la naturaleza, sino la naturaleza que se expone a nuestro método de investigación”, W. Heisenberg), como a su vez la neurodiversidad y diferencias individuales en la representación conceptual y lingüística que dispone el ser humano. Si la mentira tiene un alcance epistémico, explicaría la dificultad científica de sistematizar la intención mendaz y la dificultad social probatoria.

4. ¿Una neuroética de la mentira?

La neuroética, disciplina reciente resultado de una larga tradición de discusiones éticas y de filosofía de la mente, al albur de los avances neurocientíficos, se circunscribe a “(i) las implicaciones de la neurociencia para las nociones del yo, la agencia y la responsabilidad; (ii) aplicaciones de políticas sociales que pongan a disposición de la sociedad nuevos recursos como la atención sanitaria y la educación; (iii) intervención terapéutica a través de avances en la práctica clínica; y (iv) discurso público y capacitación” (Illes y Bird, 2006) (trad.propia). Una neuroética de la mentira trataría de observar qué aporta la neurociencia y qué herramientas proporciona para analizar y evaluar las connotaciones y construcciones éticas de la mentira. Esto supone un paso más en la búsqueda del detector o marcador de la mentira.

Según Lykken (1998) no hay un rasgo del mentiroso, no estamos equipados de una respuesta fisiológica específica que emitamos involuntariamente al mentir y solo al mentir. A esta conclusión, desde la tomografía de resonancia nuclear, llegan Kozel et al. (2005). Así mismo, parece que vincular la sospecha del “mentís” a nerviosismo, ansiedad, sudoración, tics o picores manifestados no parece acertado, ya que puede obviar otras variables personales y particulares llevándonos al terreno del error de Otelo y de Brokaw (Ekman, 1991). Lo mismo sucede con las arritmias gástricas, que solo nos comunican la existencia de estrés (Pasricha et al, 2008), y a su vez con el llamado “efecto Pinocho” que asocia al engaño la disminución de la temperatura de la nariz y su incremento en la frente, cuando tan solo evidencia sujeción circunstancial a la ansiedad o estrés (Moliné et al., 2018). De igual forma, no existen sí y solo sí neurotransmisores característicos de la mentira. A su vez, la escasa bibliografía y los resultados tan inexactos como poco rigurosos metodológicamente han devastado cualquier reconocimiento, por parte de la comunidad científica, del suero de la verdad como instrumento de anulación de la mentira, “ineficaz para lograr una verdad objetiva” (Scolavino, 2007). Un descrédito que también se ha reconocido jurídicamente en el ordenamiento jurídico español, en STS 282/1991, de 26 de noviembre:

“La grandeza de la libertad, a la que acaba de hacerse referencia, unida a la dignidad de la persona humana, impide la introducción de estos métodos [inyección de fármacos] en la investigación criminal, siendo así solo factible en el mundo del psicodiagnóstico y de la psicoterapia, basados en el hecho de que la psiquis en estado de adormecimiento, no dominable ya por consiguiente por el sujeto, consecuencia de la introducción de sustancias denominadas narcóticos, se coloca en forma de poder ser explorado con más facilidad y profundidad por la técnica de la investigación psicoanalítica. Por eso la doctrina científica, en general, entiende que el narcoanálisis y todas sus manifestaciones, dentro de la criminalística, significan un profundo

ataque al conjunto psicofísico de la persona y por interrumpir precisamente la actuación del núcleo de la personalidad afecta a la libertad de la persona humana y su aplicación con fines de tomar declaraciones es absolutamente inadmisibles sin consentimiento del sujeto, pero que incluso con su consentimiento un interrogatorio en estado crepuscular no sería una declaración en sentido procesal porque faltarían los presupuestos indispensables para ser tenida en cuenta, como ya se dijo, *independientemente de que las respuestas dadas en dicho estado crepuscular ni siquiera se corresponden siempre con la verdad objetiva, sino con representaciones de la capa profunda de la personalidad*" (las cursivas son mías).

Parece que si puede lograrse descubrir a quien engaña será por medio de otro u otros marcadores muy distintos a una suerte de fisiología o neurología de la mentira. Aquí entra en juego el interrogatorio y otros métodos científicos de trabajo centrados más en la memoria y el contenido de las declaraciones (Amado, 2016; Luke, 2019) para lograr la cautela de protección frente a sesgos en la toma de datos y el análisis no verbal, pero todos generan algún tipo de confusión con su resultado final (no otorgan la suficiente fiabilidad), como el tan empleado método *reid* criticado desde un punto de vista garantista por su extrema coerción y presión (Alonso et al., 2012). No parece confiable ni siquiera la experiencia de profesionales como policías o jueces acostumbrados a interrogatorios y a tratar de distinguir, a consecuencia, lo verdadero de lo falso (Bond y De Paulo, 2008). A su vez, estudios de resonancia magnética funcional solo demuestran que durante la práctica del engaño se aumenta la actividad cerebral (Mohamed et al., 2006), pero las regiones corticales de operación no son exclusivas y pueden variar desde poco a mucho. A su vez la predisposición investigadora en calificar al fenómeno previamente como "mentir" o "engañar" (o dejando su decisión al sujeto experimental, Volz et al., 2015) bajo unas condiciones de experimentación atípicas y cerradas, contaminan sus conclusiones prácticas cuando se trata de analizar dinámicas sociales sin semejantes medios, procesos o desarrollo aséptico de la actividad (y menos aún predisposición, pues el engaño ni suele ser tan cortés en presentarse ni de distinguirse de un error o presuposición). En otros casos, reduciendo la ambición, la actividad neuronal asociada con la percepción, pero no con los procesos ejecutivos, podría ofrecer un mejor marcador de engaño con respecto a la familiaridad facial (Lee et al., 2013), una perspectiva más contextual y honesta con los límites de la propia definición. Por otro lado, la práctica del polígrafo, aparte de altamente cuestionable (convierte al miedo en culpabilidad), según algunos debiera de ser prohibida y alejada de los fines que pretende conseguir (en este sentido Dominguez, 2004).

5. Conclusiones

Centrarse exclusivamente en la conducta, en la intención, en la motivación, en declaraciones y su contenido o en una descripción cerebral es una notable equivocación como método fiable para deducir un engaño en la práctica forense o en la vida cotidiana; sin duda es una deseable recopilación de datos para mayor toma de conciencia en la generación de indicios, pero nada más, pues no se puede aseverar que es posible identificar con claridad la mentira, sino a cuál y hasta qué límite. La neurociencia se ve impedida de arrogarse el protagonismo en esta tarea, y precisa de numerosos factores externos de desarrollo y apoyo multinivel (psicológico, sociológico, filosófico, cultural) para dotar de motivación suficiente a un juicio de valor o al informe pericial que se quiera acompañar como argumento de decisión en la futura sentencia, y a lo que, por supuesto, la prueba testifical no se aproxima ni remotamente. A su vez, la neurociencia no ofrece hoy solución a la vida cotidiana en su convivencia con la sospecha de la mentira. El ser humano es creativo y está abierto a numerosos recursos (emocionales, cognitivos y ambientales) que le sirven de combustible cuando se enfrenta con la resolución de un conflicto, y en este escenario, desde la pragmática, tanto el mentiroso como el sincero están dados de la mano en la teoría de la mente del sujeto observador. Si no existe una neurología de la mentira cabría esperar, como conclusión, que no cabe hablar de una neuroética de la mentira. Pero podemos afirmar que sí pudiera construirse la mencionada teoría pero en términos negativos, ubicando sus resultados en la denominada *neuroética fundamental* (*fundamental neuroethics*) que se pregunta “cómo el conocimiento de la arquitectura funcional del cerebro y su evolución puede aumentar nuestra comprensión de la identidad, la conciencia y la intencionalidad personales” (Evers, 2007) (trad.propia) y no ya solo a neuroética aplicada referida a las cuestiones éticas asociadas con las técnicas de neuroimagen, la mejora cognitiva y la neurofarmacología. *Como la neurociencia no encuentra evidencias neurológicas del mentiroso, podemos diseñar una ética de la mentira (garantías) coherente con esas conclusiones conscientes de los límites.* Así, podemos aportar los siguientes puntos:

- i. **La información social es subjetiva, tácita, dispersa y personalísima.** El desarrollo de tecnologías, como supercomputadores y el procesamiento de *big data*, así como el progreso en el conocimiento funcional de las redes neuronales o los avances en inteligencia artificial, auguran un mayor tratamiento de datos y con ello un mejor diseño de modelos de análisis. Al respecto, resulta destacable el sistema VeriPol, un modelo IA *machine learning* que se emplea en España en las comisarías de policía para detectar denuncias falsas a partir del análisis y categorización de las palabras empleadas. Resulta problemático por cómo extrae los datos y luego los evalúa; no solo porque tiene en cuenta palabras expresadas en denuncias y que éstas las redactan los miembros de la policía (no los implicados), sino que la IA compara la denuncia

con otras y observa en cuánto se parece con las catalogadas como “denuncias falsas” para determinar si es verdad o mentira, lo que arroja numerosas dudas de procedimiento y garantías, sin mencionar si efectivamente localiza una mentira (intencionalidad). Se acaba cuestionando, desde la fuerza de la inteligencia artificial o fetichismo tecnológico, a una víctima según cómo se ha expresado y ha transcrito un policía la denuncia. Como se insiste, ese proceso de objetivizar, hacer expresa y centralizada la información social cuando nos referimos a la mentira, arroja numerosas dudas y problemas éticos. No existiría diferencia entre atribuir la mentira a un tic nervioso y atribuirla al empleo de unas determinadas palabras. *Como el método y herramientas no alcanzan a la complejidad biopsicosocial de la mentira y el lenguaje, lo más ético es restringir su atribución a un sistema probatorio multinivel.* Este punto, desde un plano social cotidiano, invita a sistemas de comunicación más asertivos, empáticos y conscientes en diferenciar entre opinión, hecho, sesgo, presuposición y juicio.

- ii. **Toda relación social tiene tendencia al conflicto.** Debido a las mencionadas características de la información, es constante la tendencia al conflicto. Cuando se analiza la teoría de la mente el ser humano trata de identificar las creencias de los otros, su intencionalidad, sus emociones... Si nace la creencia de que el otro esté engañando, se acude a un reduccionismo donde se da por hecho que en el supuesto mentiroso se da una única intención, por supuesto mala o perversa, a la hora de alterar la realidad con su discurso. En este escenario, la tendencia al conflicto se incrementa desde esa especie de presuposición pesimista. ¿Por qué se da por hecho que existe una única intención en la mentira? Tal vez, si se ha asumido que la comunicación tiene como fin el entendimiento y la paz espiritual o social (San Agustín, Kant, Habermas, etc.) sea lógico atribuir a la mentira, en tanto negación de lo real, la intención del maligno o del pirómano social (en definitiva, *la maldad moral*) dirigida a destruir el mundo. Es un reduccionismo acientífico y ofrece dudas para la ética comunicativa. La comunicación no tiene un fin concreto puesto en “favoritos”, sino muchos (Catalán, 2015), e incluso si tuviera personalidad parecería sentir predilección por los fines más inmorales. Por otra parte, la intencionalidad es dinámica no solo porque se puede actuar, pensar o hablar sin manifestar una intención clara o teniendo muchas a la vez e ir experimentando “sobre la marcha” los pros y contras de cada una, sino porque también podemos cambiar de opinión, lo que posibilita la virtud y el aprendizaje. *Como es muy difícil probar la intencionalidad de quien engaña, podemos incurrir en errores de atribución asignando carácter mendaz a un proceso de conocimiento, incurriendo, en definitiva, en sesgos, y rompiendo la ética comunicativa.* Lo que nos lleva a una importante distinción para plantear una ética de la mentira considerando los límites de la neurociencia, y que vemos a continuación.

- iii. **Mentir y engañar no son lo mismo en un plano epistemológico.** Si la noción clásica de la mentira es errónea o incompleta en la praxis social, si la neurociencia no acota la intencionalidad mendaz, entonces conviene aportar cambios de paradigma. Si la mentira alude a una escisión entre lo real y lo irreal (*mendacium dicere*, rescatando términos de Aulo Gelio), y es la intencionalidad de esa separación (*mentiri*) lo que es difícil probarse y en cambio el uso social desprecia a la ligera (concluye que *todo es mentira*), parece prudente ceñirse al criterio mínimo: la mentira alude a la escisión entre lo real y lo irreal. En tal forma, mentir es *crear alternativas a la realidad*. Si se logra probar que quien falsea lo sabe (intencionalidad) hablamos de engaño. Si no se prueba, simplemente se alude a que, tras ese *mentiroso*, no se ha probado una intención falsa. Esto es interesante, pues posibilita apreciar que hay muchas intenciones tras la escisión de lo real y lo irreal (p.ej. una mentira clínica, una expectativa, motivación, autoestima, la tesis darwinista frente al canon religioso o incluso un proceso terapéutico) y que quien asevera una idea que para muchos es mentira o irreal, puede *realizarla* con su acción y conjugarla verdadera (García-Chico, 2022). Una definición de la mentira teniendo en cuenta la práctica social y las limitaciones para una neurología de ella, logra el perdón moral (deja de observarse como una perversión) y la virtud ética, aparte de una mayor precisión para su tratamiento científico.

En definitiva, si se considera que la mentira es evidentemente identificable desde el punto de vista científico y/o que la sociedad la distingue claramente en sus acciones, es posible una neuroética de la mentira igual que existe una ética religiosa que anula culturalmente a la aberración mendaz; bastaría confiar en diseñar fármacos que conjugasen la bioquímica implicada para posibilitar personas veraces o en observar imágenes cerebrales para detectar la arquitectura del embuste, aunque la cuestión de “hasta dónde se miente” siga ahí y sea posible ocultar signos neuronales y conductuales asociados a la mentira (en el caso de personas con rasgos psicopáticos, Shao y Lee, 2017). En cambio, si la mentira está mal definida o es diferente a la práctica social, y la neurociencia y demás disciplinas científicas no son capaces de sistematizar fiablemente una teoría de la mentira basada en la intencionalidad, las conclusiones aquí ofrecidas esperan insinuarse como punto de arranque a su deliberación y esclarecimiento en aras a lograr una ética o neuroética negativa y fundamental acerca de la mentira y su alcance epistémico.

Bibliografía

- ◆ Alonso, H., Masip, J., Garrido, E., y Herrero, C. (2012). El entrenamiento de los policías para detectar mentiras. *Revista de Estudios Penales y Criminológicos*, 24, pp. 7-60.
- ◆ Amado, B. G., Arce, R., Farina, F., & Vilarino, M. (2016). Criteria-Based content analysis (CBCA) reality criteria in adults: A meta-analytic review. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(2), 201–210. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.01.002>.
- ◆ Bond, C. F., Jr., & DePaulo, B. M. (2008). Individual differences in judging deception: Accuracy and bias. *Psychological Bulletin*, 134(4), 477–492. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.4.477>.
- ◆ Brennen, T., Magnussen, S. (2020). Research on Non-verbal Signs of Lies and Deceit: A Blind Alley. *Front Psychol.* 2020 Dec 14;11:613410. DOI: 10.3389/fpsyg.2020.613410. PMID: 33381072; PMCID: PMC7767987.
- ◆ Catalán, M. (2005). *Antropología de la mentira. Seudología II*, Madrid: Taller de Mario Muchnik, 2005.
- ◆ Catalán, M. (2015). *Ética de la verdad y la mentira*, Madrid: Editorial Verbum, 2015.
- ◆ Davidson, D. 1963, "Actions, reasons, and causes". *Journal of Philosophy* 60 (23), pp. 685-700.
- ◆ DePaulo BM, Lindsay JJ, Malone BE, Muhlenbruck L, Charlton K, Cooper H. (2003). Cues to deception. *Psychol Bull.* 2003 Jan;129(1):74-118. DOI: 10.1037/0033-2909.129.1.74. PMID: 12555795.
- ◆ Domínguez Trejo, B. (2004). El estudio de las mentiras verdaderas: reseña sobre el abuso con el polígrafo. *México: Comisión Nacional de Derechos Humanos*.
- ◆ Ekman, P. (1992). "Facial expressions of emotion: an old controversy and new findings". *Phil. Trans. R. Soc. Land. B*, 335. <https://doi.org/10.1098/rstb.1992.0008>.
- ◆ Evers K. (2007). "Towards a philosophy for neuroethics. An informed materialist view of the brain might help to develop theoretical frameworks for applied neuroethics". *EMBO Rep.* 2007 Jul;8 Spec No(Suppl 1):S48-51. DOI: 10.1038/sj.embor.7401014. PMID: 17726444; PMCID: PMC3327522.
- ◆ García Jurado, F. (2012). Mentir y decir mentira: una diferencia entre la miscelánea de Aulo Gelio y el ensayo de Montaigne. *Atene e Roma* 6: 1-20.
- ◆ García-Chico, L. (2022). *Teoría de la mentira*. España: Amazon KDP.
- ◆ Haggard, P. y Tsakiris, M. (2009), "The Experience of Agency Feelings, Judgments, and Responsibility". *Current Directions in Psychological Science*, 18(4), pp. 242–246.
- ◆ Illes J., & Bird, S. J. (2006). "Neuroethics: a modern context for ethics in neuroscience". *Trends Neurosci.* 2006 Sep;29(9):511-7. DOI: 10.1016/j.tins.2006.07.002. Epub 2006 Jul 21. PMID: 16859760; PMCID: PMC1656950.
- ◆ Kant, E. (1797). *Metafísica de las costumbres*.
- ◆ Kozel, F. A., Johnson, K. A., Mu, Q., Grenesko, E. L., Laken, S. J., & George, M. S. (2005). Detecting deception using functional magnetic resonance imaging. *Biological psychiatry*, 58(8), 605-613. DOI: 10.1016/j.biopsycho.2005.07.040. Epub 2005 Sep 26. PMID: 16185668.
- ◆ Lee, T., Leung, M.k., Lee, T. *et al.* (2013). "I want to lie about not knowing you, but my precuneus refuses to cooperate". *Sci Rep* 3, 1636 (2013). <https://DOI.org/10.1038/srep01636>.

- ◆ Luke, T. J. (2019). Lessons from Pinocchio: Cues to deception may be highly exaggerated. *Perspectives on Psychological Science*, 14(4), 646-671. <https://doi.org/10.1177/1745691619838258>.
- ◆ Lykken, D. T. (1998) *A tremor in the blood*. New York: Plenum Press.
- ◆ Mohamed, F.B., Faro, S.H., Godon, N.J., Platek, S.M., Ahmad, H., Williams, J. M. (2006). “Brain Mapping of Deception and Truth Telling about an Ecologically Valid Situation: Functional MR Imaging and Polygraph Investigation – Initial Experience”, *Radiology: Volume 238: Number 2—February 2006*. DOI: 10.1148/radiol.2382050237. PMID: 16436822.
- ◆ Moliné, A, Dominguez, E, Salazar-López, E, et al. (2018). “The mental nose and the Pinocchio effect: Thermography, planning, anxiety, and lies”. *J Investig Psychol Offender Profil*. 2018; 15: 234–248. <https://doi.org/10.1002/jip.1505>.
- ◆ Monasterio Astobiza, Aníbal, Ausín, Txetxu, Toboso, Mario, Morte Ferrer, Ricardo, Aparicio Payá, Manuel, & López, Daniel. (2019). “Traducir el pensamiento en acción: Interfaces cerebro-máquina y el problema ético de la agencia”. *Revista de Bioética y Derecho*, (46), 29-46. Epub 01 de octubre de 2019. Fechado en 1 de septiembre de 2023, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000200003&lng=es&tlng=es.
- ◆ Pasricha T, Sallam H, Chen J, Pasricha PJ. (2008). “The moment of truth: stress, lying and the GI tract”. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2008 jun;2(3):291-3. DOI: 10.1586/17474124.2.3.291. PMID: 19072378.
- ◆ San Agustin (394 dc). *De mendacio*.
- ◆ San Agustin (420 dc). *Contra mendacium*.
- ◆ Scolavino, G. (2007). “Los riesgos y los aciertos del Narcoanálisis. La ética y el suero de la verdad”. Sindicato Médico del Uruguay, febrero 2007 - Noticias 139 – 19. Consúltese aquí (a fecha de 6 de septiembre de 2023): <https://www.smu.org.uy/publicaciones/noticias/noticias139/art8.pdf>.
- ◆ Searle, J. (1983). *Intentionality: An Essay in the Philosophy of Mind*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ◆ Shao, R., Lee, T. (2017). “Are individuals with higher psychopathic traits better learners at lying? Behavioural and neural evidence”. *Transl Psychiatry* 7, e1175 (2017). <https://doi.org/10.1038/tp.2017.147>.
- ◆ Volz, K. G, Vogeley, K., Tittgemeyer, M., von Cramon, D. Y, Sutter, M. (2015). “The neural basis of deception in strategic interactions”. *Front Behav Neurosci*. 2015 Feb 12;9:27. doi: 10.3389/fnbeh.2015.00027. PMID: 25729358; PMCID: PMC4325923.
- ◆ Vrij, A. (2008). *Detecting lies and deceit: Pitfalls and opportunities* (2nd ed.). West Sussex, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- ◆ Vrij, A., Hartwig, M., Granhag, P.A. (2019). “Reading Lies: Nonverbal Communication and Deception”, *Annual Review of Psychology*, Vol. 70:295-317 (Volume publication date January 2019), <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010418-103135>.

Fecha de recepción: 21 de septiembre de 2023

Fecha de aceptación: 21 de febrero de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

DOSIER MONOGRÁFICO

Contributions to the biophilosophical foundations of brain death criterion: an approach from anthropological realism

Contribucions a la fonamentació biofilosòfica del criteri de mort cerebral: una aproximació des del realisme antropològic

Contribuciones a la fundamentación biofilosófica del criterio de muerte cerebral: una aproximación desde el realismo antropológico

Sergio Ramón Götte¹

¹ Sergio Ramón Götte. Doctor en Filosofía (Universidad de Friburgo, Alemania). Profesor de Alta Dedicación del Departamento de Humanidades y Comunicación de la Universidad Católica del Uruguay. Email: sergio.gotte@ucu.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1145-8562>.



Abstract

Since the criterion of brain death is continually debated, and there are even proposals for a change from a whole-brain criterion to a brain-as-a-whole criterion, more rigorous anthropological analyses are required. Along these lines, this article brings into dialogue two of the main philosophical foundations of the current brain death criterion. One is the emergentist position, held by the renowned neurologist James Bernat; another is the philosophical realism stance elaborated from Aquinas's exposition on the rational soul's unitive function as body's substantial form. It is shown that the view of the organism as a unit of body and soul is consistent with the recent discoveries of biology about brain function and gives an adequate explanation that overcomes the materialistic assumptions of emergentism. Therefore, an ontological viewpoint that coherently combines the Thomistic explanation of human nature with contemporary neurobiological data and presupposes a comprehensive anthropological view of man provides grounds for the brain death criterion to continue to be recognized as an ethically legitimate rule. Moreover, this approach confers an adequate framework for developing laws related to this controversial topic.

Keywords: brain death; organism as a whole; brain as a whole; death determination; philosophical realism; death criterion.

Resum

Atès que el criteri de mort cerebral és contínuament debatut i fins i tot hi ha propostes de canvi d'un criteri de mort cerebral total a un cessament de la funció del cervell en el seu conjunt, més rigoroses anàlisis antropològiques són requerits. En aquesta línia, aquest article posa en diàleg dos de les principals fonamentacions biofilosòfiques de l'actual criteri de mort cerebral. Una és la posició emergentista, sostinguda pel reconegut neuròleg James Bernat; una altra és la postura del realisme filosòfic, elaborada a partir de l'exposició de Tomàs d'Aquino sobre la funció unitiva de l'ànima racional com a forma substancial del cos. Es mostra que la visió de l'organisme com a unitat de cos i ànima és conforme amb els nous descobriments de la biologia sobre el funcionament del cervell i dona una explicació adequada que supera els supòsits materialistes del emergentisme. Per tant, una postura ontològica que combina de manera coherent l'explicació tomista de la naturalesa humana amb dades neurobiològiques contemporànies i pressuposa una visió antropològica integral de l'home dona fonaments perquè el criteri de mort cerebral continuï sent reconegut com a regla legítima des d'un punt de vista ètic. A més, aquesta aproximació proporciona un adequat marc per al desenvolupament de lleis relacionades amb aquest controvertit tema.

Paraules clau: mort cerebral; organisme com un tot; cervell com un tot; determinació de la mort; realisme filosòfic; criteri de mort.

Resumen

Dado que el criterio de muerte cerebral es continuamente debatido e incluso hay propuestas de cambio de un criterio de muerte cerebral total a un cese de la función del cerebro en su conjunto, más rigurosos análisis antropológicos son requeridos. En esta línea, este artículo pone en diálogo dos de las principales fundamentaciones biofilosóficas del actual criterio de muerte cerebral. Una es la posición emergentista, sostenida por el reconocido neurólogo James Bernat; otra es la postura del realismo filosófico, elaborada a partir de la exposición de Tomás de Aquino sobre la función unitiva del alma racional como forma sustancial del cuerpo. Se muestra que la visión del organismo como unidad de cuerpo y alma es acorde con los nuevos descubrimientos de la biología acerca del funcionamiento del cerebro y da una explicación adecuada que supera los supuestos materialistas del emergentismo. Por lo tanto, una postura ontológica que combina de manera coherente la explicación tomista de la naturaleza humana con datos neurobiológicos contemporáneos y presupone una visión antropológica integral del hombre da fundamentos para que el criterio de muerte cerebral siga siendo reconocido como regla legítima desde un punto de vista ético. Además, esta aproximación proporciona un adecuado marco para el desarrollo de leyes relacionadas con este controversial tema.

Palabras clave: muerte cerebral; organismo como un todo; cerebro como un todo; determinación de la muerte; realismo filosófico; criterio de muerte.

1. Introduction

In 1968, the Ad Hoc Committee of the Harvard University Medical School published a report in which a new death criterion popularly known as “brain death” was presented.¹ That article did not give a new definition of death and the neurological criterion was added to the traditional criterion of cardiorespiratory death.

To support this new criterion, in 1981, one of the greatest exponents of the subject, the neurologist James Bernat, along with other experts, emphasized that brain death implied the loss of an essential organism activity, specifically the integrating unit, and therefore, it was a clear sign of the organism death.²

However, new evidence has been showing that the whole brain is not entirely dead in the case of brain death, and, therefore, it is in doubt that all integrative brain functions have been permanently lost in this situation.³

In 2014, Bernat recognized the difficulty of supporting the integrating activity as the most radical foundation and stated that the loss of the organism itself is what matters for a definition of death.⁴ “The organism itself” supposes a fundamental distinction between “the whole organism” and “the organism as a whole.” An organism can lose parts or endure the deprivation of a function in a localized region and, therefore, not be a complete organism according to the standards of its species. However, it will remain an organism and, consequently, a whole.

Some authors claimed that if this notion of wholeness is transferred to the brain, it would be possible to affirm analogically that the functioning of the brain as a whole does not refer to the functioning of all parts of the brain but to a set of critical neural systems present in the cerebral cortex, the cerebellum and the brainstem that make the brain a unit capable of unifying the entire body.⁵ These components must be irreversibly nonfunctional for the brain as a whole, and consequently, the human being, to be considered dead.

¹ Cf. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. (1968). *JAMA*, 205(6), 337-340. doi:10.1001/jama.1968.03140320031009.

² Cf. Bernat, J. L., Culver, C. M., & Gert, B. (1981). On the Definition and Criterion of Death. *Annals of Internal Medicine*, 94(3), 389–394. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-94-3-389>.

³ Cf. Dalle Ave, A. L., & Bernat, J. L. (2020). Inconsistencies Between the Criterion and Tests for Brain Death. *Journal of Intensive Care Medicine*, 35(8), 772–780. <https://doi.org/10.1177/0885066618784268>

⁴ Cf. Bernat, J. L. (2014). Whither Brain Death? *The American Journal of Bioethics*, 14(8), 3–8. <https://doi.org/10.1080/15265161.2014.925153>.

⁵ Christopher Pallis cited the brain as a whole as the conceptual foundation for brain stem death. Cf. Pallis, C. (1990). Brainstem Death. In Vinken, P.J. & Bruyn, G.W. (Ed.), *Handbook of Clinical Neurology* (vol. 57), 441-496. Elsevier Science Publisher. Previously, he had developed the following analogy: “The irreversible cessation of heartbeat and respiration implies death of the patient as a whole. It

Despite the efforts to respond to the questions in this area, and although doctors have generally adopted the brain death criterion, this manner of establishing death remains a significant debate today. Within the persistent controversies surrounding death determination on a neurological basis, Bernat (2019) stated that one of the principal current limitations is that “the concepts of organism as a whole and brain as a whole remain vague and in need of rigorous biophilosophical analysis” (p. 347). More recently, Bernat (2023a) claimed that “this conceptual question continues to be debated within the halls of academia where it remains a source of heated controversy” (p. 32). Simultaneously, brain death “is at the nexus of current controversy as the US Uniform Law Commission (ULC) seeks to revise the Uniform 1981 Determination of Death Act (UDDA)” (Bernat, 2023a, p. 30), while “legal challenges to the determination of death using neurologic criteria are increasing” (Gardiner et al., 2023, p. 469).

Along these lines, Omelianchuk (2021) indicated that “recent defenses of biological death as signified by total brain failure [...] do not address the fundamental questions surrounding human ontology” (p. 532). Therefore, it is increasingly necessary to deepen the subject to better understand of what happens concerning the brain at the end of life.

Consequently, this article reviews the fundamental concepts present in the current neuroethical discussion about brain death and the anthropological foundations that support the choice of an appropriate criterion for determining human death. Afterward, we analyze what aspects must be considered to move from a whole-brain criterion to a brain-as-a-whole criterion. The guiding principle of the article is that a change in the criterion must be consistent with the anthropological foundations that underlies an adequate definition of death and ethical and legal practices used in this area.

2. The organism as a whole

The biologist Jacques Loeb introduced the biophilosophical concept of “organism as a whole” for the first time in 1916. This notion refers not to the whole organism (sum of parts), but rather to those functions greater than the sum of the parts. Initially, Bernat (1981) described “wholeness” as follows:

does not necessarily imply the immediate death of every cell in the body. The irreversible cessation of brain stem function implies death of the brain as a whole. It does not necessarily imply death of every cell in the brain.” (Pallis, C. (1983). ABC of Brain Stem Death. The Declaration of Death. *British Medical Journal*, 286(6358), 39. <https://doi.org/10.1136/bmj.286.6358.39>).

The functioning of the organism as a whole means the spontaneous and innate activities carried out by the integration of all or most subsystems (for example, neuroendocrine control), and at least limited response to the environment (for example, temperature change and responses to light and sound). (p. 390)

Subsequently, he established a triad of distinct and complementary critical functions of an organism as a whole, whose cessations are necessary and sufficient to constitute the loss of the organism's functional unit: autonomic regulation of circulation and spontaneous breathing, integrative processes that ensure homeostasis, and consciousness.⁶ When an organism loses these three crucial functions permanently, death occurs. Correlatively, presence of any one of these factors constitutes sufficient evidence for life.

On this point, a few caveats are necessary. Bernat (2018) bases this theory on emergentism, according to which an organism spontaneously generates emergent functions that create its unity and wholeness: "The organism as a whole refers [...] to the emergent functions that become manifest when normally functioning organ ensembles work in concert" (p. 19). He explains

An emergent function is a property of a whole that is neither located in nor can be reducible to any of its parts [...] Emergent functions are a product solely of the unified whole, and they remain distinct from and hierarchically greater than the functions of any of its parts [...] the most exquisite and ineffable emergent function [is] the conscious awareness. (p. 19-20)

Emergentism foundations present difficulties from the ontological point of view.⁷ Bernat's initial attempt to connect integration to wholeness is legitimate, since separating the intrinsic link between integration and wholeness creates more problems than it solves. However, in order to explain the intrinsic relationship between wholeness and integration, the organism as unity of body and soul gives a more adequate explanation that overcomes the materialist assumptions of emergentism. In this case, the organism as a whole is greater than the sum of material body parts, and the soul is not a set of emergent properties but the organism's substantial form and the ultimate foundation of its life. This governing principle may be called either soul or otherwise; nevertheless, it is clear that this principle exists prior to what causes it, and the principle itself cannot be the result of somatic complexity, for what has to be explained is the said complexity.

⁶ Cf. Bernat, J. L. (1998). A Defense of the Whole-brain Concept of Death. *The Hastings Center Report*, 28(2), 18. <https://doi.org/10.2307/3527567>.

⁷ Since all the physical-chemical properties of the natural systems are fundamentally emergent, Roth maintains that emergentism is "trivial materialism" and, consequently, a body-spirit problem reductionism. Cf. Roth, G. (1997). *Das Gehirn und seine Wirklichkeit: kognitive Neurobiologie und ihre philosophischen Konsequenzen*. Suhrkamp, 291-293.

The soul is the source of life and the unique organizing principle of the body. On one hand, it allows from breathing and circulating blood to thinking and choosing; on the other hand, it unifies these several activities into an integrated system or whole. In this line, an organism consists of a teleological center that directs and regulates life processes. According to Omelianchuck (2021), this implies that a living human being has “a capacity for self-directedness or self-movement towards the distinctively human end of rational thought and action” (p. 542). Continuing, he claims that

Assuming organisms are substances, the whole is metaphysically prior to the parts, and the parts receive their “parthood” by virtue of being unified in the appropriate way by the activity of the whole [...] An organism as a whole is an enduring, self-directed and self-moving entity in which its parts derive their identity and function from its internal structure, and it develops by virtue of its own capacities and powers latent in itself according to an information-rich design plan intrinsic to its kind towards a distinctive end or goal (p. 544).

This approach’s contribution to this debate is particularly valuable because “its metaphysical structure is well suited for taking full account of the empirical data [...] it allows that the biological information on brain death be integrated into the philosophical discussion on human death.”⁸ At the moment of death, the soul separates from the body, consequently, the remaining organism loses its inherent cohesion and its radical capability for human actions. Therefore, death of the organism as a whole equates to human death.

In addition, this philosophical position allows us to establish links with the crucial role that the brain plays in the organism. In this anthropological vision of body functioning, the rational soul operates through a primary organ (i.e., the first material cause of corporal self-movement). Therefore, the causal primary organ function is an integrating activity and an essential sign of presence for the rational soul. Thomas Aquinas identifies the heart as this primary organ.⁹ Despite the fact that current science indicates brain, not heart, is the central organ, necessary for a living body to exist as an integrated organism, the basic theory behind Tomas’s criteria for a primary organ can be accurately applied without difficulty. For Thomas Aquinas, the soul “moves” or “operates” (*operatur*) the body only through the primary organ. Furthermore, that organ is the

⁸ Smith, P. (1990). Brain Death: A Thomistic Appraisal. *Angelicum* 67(1), 5.

⁹ “To live stands for the operation of the soul, which it produces in the heart insofar as it is a mover [...] and it infuses this life first in the heart, and afterwards in all the other parts [of the body].” Aquinas, T. (1225-1274). *Scriptum Super Libros Sententiarum Magistri Petri Lombardi Episcopi Parisiensis*. In Mandonnet, P. and Moos, M. (Ed.) (1929), Book I, Distinction 8, Article 3, Answer ad 3. Lethielleux (Original work published ca. 1252). About the interpretation of this quote, cf. Eberl, J. (2006). *Thomistic Principles and Bioethics*. Routledge, 44.

“ruler” of the other parts of the body, in the sense that it acts as a governor who ordains his city through laws. Finally, Thomas points out that the other body parts depend on the primary organ. Advances in biology evidence that the brain is the operational source of autonomous and voluntary vital functions. It regulates these functions and orders them to sustain the existence and activity of the whole body. Moreover, brain is the critical organ on which other vital organs, including heart and lungs, functionally depend.

The brain also depends on the rest of the body, principally heart and lungs. To survive and function, “the brain must sense a change in oxygen content or acidity of the blood before sending a nervous impulse to the lungs [actually the diaphragm] to activate a breath” (Accad, 2015, p. 231). However, while the brain depends on the body to support its functions, the heart and lungs depend on the coordination of brain signals to work at all. Although other organs play a role in organism maintenance, the brain constantly facilitates their contribution. Thus, if brain activity ceases, there is no longer the integration to make possible the unity of the organism. Correspondingly, metaphysical principles, in harmony with contemporary biological data, consistently support the criterion of brain death, where cessation of brain functions results in death.

Despite the differences in anthropological foundations, a few similarities can be observed between the two proposals mentioned above. Some elements of Bernat’s description align with the Thomistic point of view that identifies the unified human existence as a body informed by a soul with rational, sensitive, and vegetative capabilities. The soul’s rational and sensitive capacities correspond with Bernat’s “consciousness.” The so-called vegetative capacities of the soul can be associated with spontaneous breathing, autonomous circulation, and integrative functions. Correspondingly, the loss of certain aspects observed by Bernat can be consistently explained if we resort to a theory where the separation of a rational soul from her body does not occur until the body ceases to function as a unified and integrated organism, that is, when the irreversible loss of a human being’s rational, sensitive, and vegetative capacities occurs.

Since the brain is the organ directly correlated with Bernat’s three sets of critical functions and since these functions correspond to the classic understanding of the soul’s capacities, the irreversible cessation of whole brain function indicates death and can be understood as the event that shows the separation of the soul from the body. In fact, Bernat (2014) states: “The brain-dead human organism has irreversibly lost its totality, completion, indivisibility, self-reference, and identity. It no longer can ever again function as a whole and therefore is dead.” (p. 6). Similarly, Omelianchuk (2021) affirms,

Death, then, is the end of the organism as a self-moving whole, meaning there is no more entity that has this active internal structure by which its parts receive their identity and function, no more development or activity toward a kind-distinctive end by virtue of its own capacities and powers. This sort of entity does not persist [...] after total brain failure. (p. 544).

3. Brain as subject of death attribution

Going from a concept of whole brain death to brain as a whole death raises the question of whether it is valid to make an analogy between human being and brain to talk about the subject of attribution of death. By focusing linguistically on the brain, are we heading towards a solution or creating a new problem?

At first, it is important to note that experimental science is carried out fragmentarily, analyzing particular phenomena, and, therefore, takes the risk of losing sight of the unitary processes in nature. These processes consist of coordination of harmonized phases whose unity can only be explained because specific potentialities and information guide the deployment of natural dynamism. Every unitary process has holistic characteristics and takes place properly only in organisms due to the degree of unity and individuation.

Components like cells behave like organisms. Each cell has a certain autonomy and unitary processes that make possible cell function and relationships with other cells are produced continuously. Something similar happens in tissues, organs, and systems with higher degrees of organization, where more complex and coordinated processes occur.

Unit processes are also functional. Functionality refers to the activity of the parts in accordance with the whole. Nervous coordination, hormonal coordination, and immune defense are human functions. Although functions may be attributed to a lower structure, such as an organ or system, they are ultimately actions of the organism.

In neuroscience, the tendency to attribute psychological predicates to the brain is called “the mereological fallacy.” Human attributes can only be predicated on the human being. Already in the early 2000s, Max Bennett and Peter Hacker had pointed out that consciousness cannot properly be predicated on the brain but of the human subject because what is awake and dreaming is not the brain but the subject.¹⁰ More accurately, the brain is not the organ of consciousness,

¹⁰ “Mereology” derives from Greek and refers to the logic of part-whole relations. Bennett and Hacker claim, “Neurosciences can discover the neural preconditions for the possibility of the distinctively human power of thought and reasoning [...] What it cannot do

knowledge, or perception; whoever feels, reasons, or perceives is the human being. Analogically, we can affirm that it is neither the brain nor heart, but rather the human being that dies. It is correct to state that death of the human being implies loss of fundamental unity of the two constitutional aspects (corporeal and spiritual) and, consequently, destruction of the organism.

The fact that certain bodily functions indicate life has led some authors to think that an organ can be equated with a whole. For example, after the recognition of the brain death criterion as a valid sign for determining death, philosophical statements appeared, asserting an identity between brain and personal subject. These theories excessively valued the brain as the organ in which all characteristics that enable us to consider ourselves human beings are condensed and practically claimed that we are essentially our brains, disregarding the rest of the body concerning personal identity.¹¹

Although recent neuroethical discussions focus closely on the brain, it is important to clarify that the reality of the human being cannot be fully explained by neuroreductionism. On the contrary, philosophical realism affirms that the brain is part of a holistic system that includes the soul and body of a subject interacting with the outside world. The immaterial principle is not confined exclusively to one organ and is not reducible to the brain. The soul is present throughout the entire body as a unifying principle of life. However, in order to exercise its function, the soul requires organic conditions: not only a central nervous system but also an interactive human body. We are made up of our brains, but we are not identical to them. The brain is necessary but not sufficient to explain the physical and psychological properties that form a unique individual.

Although the distinction between psychological and neural elements is ineliminable, it is also clear that these elements are integrated (for instance, certain lesions in the brain impede the performance of specific cognitive acts, and spiritual tasks like deliberation have an observable neural correlate). The subject's acts are psychosomatic acts and, moreover, unique (there are not two separate acts attributable to two different realities). It is, therefore, more appropriate to distinguish psychosomatic levels. Considering integrated psychosomatic acts makes it possible to understand that actions such as remembering, imagining, or even thinking and loving are spiritual acts, which at the same time are deeply linked to human corporeality. They are not two operations

is replace the wide range of ordinary psychological explanations of human activities in terms of reasons, intentions, purposes, goals, values, and conventions by neurological explanations." Bennett, M. & Hacker, P. (2003). *Philosophical Foundations of Neuroscience*. Blackwell, 15.

¹¹ "You, your joys and your sorrows, your memories, and your ambitions, your sense of personal identity and free will, are in fact no more than the behavior of a vast assembly of nerve cells and their associated molecules. . . This hypothesis is so alien to the ideas of most people today that it can truly be called astonishing." Crick, F. (1994). *The Astonishing Hypothesis: The Scientific Search for the Soul*. Touchstone, 3.

or actions but only one spiritual-mental act with a neuronal and physiological expression. Feeling pain, for example, is a single act, not two acts. It is strictly inaccurate to distinguish a psychological “part” and another physical “part”; we do this analytically, from the viewpoint of our knowledge. It is more appropriate to say that there is “correspondence” between psychological and neuronal pain. In this sense, reducing pain to its nerve base is a limited and impoverishing approach (the sensory act is more than the structure of organized matter).

The limits or boundaries between the distinct levels of the same act attributed to the subject are not always as clear and distinct as a Cartesian proposal pretends. Natural physical things are unitary structures of multiple elements. The structuring of living things is not a set of mere combinations of elements. However, it implies the existence of a unitary principle (not a “thing”) that organizes these parts and gives them particular properties. When these elements are separated from the unitary and organized whole, they lose their character of integral parts and acquire independent existence, passing to a more elementary and straightforward natural level.

Conclusively and strictly speaking, the human being lives and dies. Only by analogy can we speak about the brain as a subject of attribution of death.

4. Function of the brain as a whole

In the same way that various authors discussed whether certain functions could be attributed exclusively to the brain or were characteristic of the human subject, there has been a debate about whether mental functions pertain to a specific brain area or are performed throughout the entire brain. So-called “localizationists” authors stated that mental functions are associated with punctual brain structures. On the other hand, some authors adopted an “anti-localizationist” perspective, denied the existence of specific brain centers for different mental processes, and admitted a collaborative work of the cortical regions that jointly originate the different cerebral functions. More recently, new holistic approaches have been developed.¹² According to biomedical research, it is possible nowadays to delineate a system—not a specific cerebral region—

¹² Aleksander Romanovich Luria made one of the most consistent foundations that overcome the localizationism-antilocalizationism dichotomy. He indicated that human mental processes are complex functional systems not located in strict areas but rather take place through the participation of a group of brain structures that work in concert, each of which makes its particular contribution to the organization of this functional system. Participation in three functional units of the brain is necessary for all types of mental activity, from regulating tone or wakefulness, obtaining, processing, and storing information from the outside world to programming, regulating, and verifying mental activity. For a synthesis of Luria’s thought, see García Rodríguez, R.; González Ramírez, V. (2014). Las funciones psíquicas superiores, la corteza cerebral y la cultura. Reflexiones a partir del pensamiento de A. R. Luria. *En-claves del Pensamiento* 8(15), 39–62.

descriptively termed the mind-body integration system.¹³ This integration system characterizes the highest hierarchical level of organization in the organism and includes brain and brainstem integrated structures that determine the capacity to function in a unified manner. This integration is inseparable from other functions, such as the generation of consciousness. The destruction of this critical brain system determines the permanent loss of the ability to perform encephalon and organism essential functions in a coordinated way. The functions of this structure include the ability to integrate and regulate the communication systems of the organism (nervous, hormonal, immunological), adaptive and behavioral interaction with the external environment, and the mechanisms that control the homeostasis of the internal environment.

The existence of this vital center allows us to formulate with greater clarity the concepts of the irreplaceability and criticality of the brain and, consequently, the ontological level pertinent to the definition and determination of death. It explains that the brain is the privileged organ where the functional synthesis of the human body occurs.

At the same time, it allows us to recognize that the brain works as a unit, whose results imply the collaboration of various brain areas. For instance, just as wakefulness is not simply related to brainstem reticular formation function, consciousness contents are not only related to cerebral cortex functions. Diverse interconnections between the neocortex, subcortical structures, and the brainstem are necessary to produce and integrate both components of consciousness. Because of this, consciousness does not simply relate to upper or lower brain structures in a one-to-one manner, and its definition does not directly relate to the higher brain; instead, the physical basis of consciousness depends on the entire brain morphology and physiology.¹⁴

Collecting these conclusions from neurology, we can affirm that irreversible cessation of brain-as-a-whole functioning is a sign that the death of the human being has occurred. Some isolated residual activity may remain in the brain after death. However, this vestigial and remaining activity does not indicate life.¹⁵ Bernat (2023b) states that the introduction of a brain-as-a-whole criterion retains

¹³ Cf. Garcia, O. (1998). A new formulation of death and its relevance to medical law. *Medicine and Law*, 17(4), 493–501.

¹⁴ Consciousness is not produced in a singular location in the brain, but rather, diffuse connections between the cerebral cortex, subcortical regions, and reticular activating ascending system provide the physiological nucleus of consciousness. Development and integration of the elements of consciousness require cortico-subcortical connections. Cf. Meléndez Minobis, M., Dujarric Martínez, M., Fariñas Rodríguez, L., Posada García, A., & Milán Companioni, D. (2005). Implicaciones éticas de la muerte cerebral y los trasplantes de órganos. *Rev Cubana Invest Biomed*, 24(1): 60-8. Roth also claims that brain centers outside the cerebral cortex—“subcortical” parts of the brain—are indispensable and actively involved in the conscious processes. Cf. Roth, G. (2000). Ist der Hirntod gleichbedeutend mit dem Tod des Menschen? In Firnkorn, H., *Hirntod als Todeskriterium*. Schattauer Verlagsgesellschaft, 16.

¹⁵ The US President’s Commission had noted in its 1981 Report that isolated metabolic or electrical activity in dispersed cells is not a

the essential elements of the whole-brain criterion but would permit the persistence of random, disorganized, scattered EEG signals and the continuation of hypothalamic neurosecretion, though not other hypothalamic functions. The comparatively minor brain functions would be allowed to continue because essential brain functions would cease irreversibly. (p. 272)

To ensure that brain-as-a-whole criterion be considered a valid scientific-medical criterion to establish the end of organismal life, the criterion must be based on an integral image of human being as a soul-body unit centered on itself, a totality in which the brain plays an inalienable role. In this regard, this criterion can successfully support a framework for legal clinical procedures and government directives on death declaration. Moreover, according to this criterion, Bernat (2023b) clarifies that “essential brain functions have ceased irreversibly but that the determination does not require the ablation of every brain function or the death of every neuron.” (p. 272-273). This is compatible with a biophilosophical anthropological posture based on metaphysical principles that explain the unity of the organism.

It is convenient to clarify that the term “brain-as-a-whole criterion” may be misleading because it can wrongly imply that only the brain has died and not the human being or that more than one kind of death exists— rather more than one way to determine death. To avoid further public confusion over its meaning, this expression requires an educational process of citizens and a deeper study of academics.

5. Conclusions

Verifying death is a medical task, which has a philosophical basis. Advances in neurology allow us to recognize that the brain functions holistically. With the irreversible cessation of the brain as a whole integrated function, the organism ceases to be a unified whole, and death occurs. Although some residual activity may remain for a time in the brain after death, brain-as-a-whole criterion can be recognized as a solid criterion for establishing death.

determinate sign of a living patient. Cf. President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981). *Defining Death. A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*. U.S. Government Printing Office, 75.
https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559345/defining_death.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Subsequently, Wijdicks illustrated that “pituitary blood flow arises from extracranial sources, which is preserved in raised intracranial pressure and that preservation of neurohypophyseal functioning, is not inconsistent with the whole-brain formulation of brain-death.” Wijdicks, E. (2000). *Brain Death*. Lippincott Williams and Wilkins, 29.

Bibliographic references

- ◆ A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. (1968). *JAMA*, 205(6), 337–340. doi:10.1001/jama.1968.03140320031009.
- ◆ Accad, M. (2015). Of Wholes and Parts: A Thomistic Refutation of “Brain Death.” *Linacre Quarterly*, 82: 217–34. <https://doi.org/10.1179/2050854915Y.0000000004>.
- ◆ Aquinas, T. (1225-1274). *Scriptum Super Libros Sententiarum Magistri Petri Lombardi Episcopi Parisiensis*. In Mandonnet, P. and Moos, M. (Ed.) (1929). Lethielleux. (Original work published ca. 1252).
- ◆ Bennett, M. & Hacker, P. (2003). *Philosophical Foundations of Neuroscience*. Blackwell.
- ◆ Bernat J. L. (1998). A Defense of the Whole-brain Concept of Death. *The Hastings Center Report*, 28(2), 14–23. <https://doi.org/10.2307/3527567>.
- ◆ ____ (2014). Whither Brain Death? *The American Journal of Bioethics*, 14(8), 3–8. <https://doi.org/10.1080/15265161.2014.925153>.
- ◆ ____ (2018). A Conceptual Justification for Brain Death. *The Hastings Center Report*, 48 Suppl 4, S19–S21. <https://doi.org/10.1002/hast.946>.
- ◆ ____ (2023a). Challenges to Brain Death in Revising the Uniform Determination of Death Act: The UDDA Revision Series. *Neurology*, 101(1), 30–37. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207334>.
- ◆ ____ (2023b). The Brain-as-a-Whole Criterion and the Uniform Determination of Death Act. *AJOB neuroscience*, 14(3), 271–274. <https://doi.org/10.1080/21507740.2023.2243889>.
- ◆ Bernat, J. L., Culver, C. M., & Gert, B. (1981). On the Definition and Criterion of Death. *Annals of Internal Medicine*, 94(3), 389–394. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-94-3-389>.
- ◆ Crick, F. (1994). The Astonishing Hypothesis: The Scientific Search for the Soul. Touchstone.
- ◆ Dalle Ave, A. L., & Bernat, J. L. (2020). Inconsistencies Between the Criterion and Tests for Brain Death. *Journal of Intensive Care Medicine*, 35(8), 772–780. <https://doi.org/10.1177/0885066618784268>.
- ◆ Eberl, J. (2006). Thomistic Principles and Bioethics. Routledge.
- ◆ Garcia, O. (1998). A new formulation of death and its relevance to medical law. *Medicine and Law*, 17(4), 493–501.
- ◆ García Rodríguez, R.; González Ramírez, V. (2014). Las funciones psíquicas superiores, la corteza cerebral y la cultura. Reflexiones a partir del pensamiento de A. R. Luria. *En-claves del Pensamiento*, 8(15), 39–62.
- ◆ Gardiner, D., Greer, D. M., Bernat, J. L., Meade, M. O., Opdam, H., & Schwarz, S. K. W. (2023). Answering global challenges to the determination of death: consensus-building leadership from Canada. Relever les défis mondiaux liés à la détermination du décès: le leadership canadien en matière de création de consensus. *Canadian Journal of Anaesthesia = Journal canadien d'anesthésie*, 70(4), 468–477. <https://doi.org/10.1007/s12630-023-02423-4>.
- ◆ Loeb, J. (1916). *The Organism as a Whole: From a physicochemical viewpoint*. Putnam's Sons.

- ◆ Meléndez Minobis, M., Dujarric Martínez, M., Fariñas Rodríguez, L., Posada García, A., & Milán Companioni, D. (2005). Implicaciones éticas de la muerte cerebral y los trasplantes de órganos. *Rev Cubana Invest Biomed*, 24(1): 60-8.
- ◆ Omelianchuk A. (2021). Brain Death as the End of a Human Organism as a Self-moving Whole. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 46(5), 530–560. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhab021>.
- ◆ Pallis C. (1983). ABC of Brain Stem Death. The Declaration of Death. *British Medical Journal (Clinical Research ed.)*, 286(6358), 39. <https://doi.org/10.1136/bmj.286.6358.39>.
- ◆ _____ (1990). Brainstem Death. In Vinken, P.J. & Bruyn, G.W. (Ed.), *Handbook of Clinical Neurology* (vol. 57), 441-496. Elsevier Science Publisher.
- ◆ President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981). *Defining Death. A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*. U.S. Government Printing Office, 75. https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559345/defining_death.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- ◆ Roth, G. (1997). *Das Gehirn und seine Wirklichkeit: kognitive Neurobiologie und ihre philosophischen Konsequenzen*. Suhrkamp.
- ◆ _____ (2000). Ist der Hirntod gleichbedeutend mit dem Tod des Menschen?, in Firnkorn, H., *Hirntod als Todeskriterium*. Schattauer Verlagsgesellschaft.
- ◆ Smith, P. (1990). Brain Death: A Thomistic Appraisal. *Angelicum* 67(1), 3-35.
- ◆ Wijdicks, E. (2000). *Brain Death*. Lippincott Williams and Wilkins.

Fecha de recepción: 28 de septiembre de 2023

Fecha de aceptación: 3 de abril de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

DOSIER MONOGRÁFICO

Segurança digital em interfaces cérebro-computador no contexto ético-jurídico brasileiro

Seguretat digital en interfícies cervell-computadora en el context ètic-legal brasiler

Seguridad digital en interfaces cerebro-computadora en el contexto ético-legal brasileño

Digital security in brain-computer interfaces in the Brazilian ethical-legal context

Margareth Vetis Zaganelli¹, Douglas Luis Binda Filho²

¹ Margareth Vetis Zaganelli. Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora titular da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). E-mail: mvetis@terra.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8405-1838>.

² Douglas Luis Binda Filho. Advogado. Graduado em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). E-mail: bindadouglas@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0937-6605>.



Resumo

As interfaces cérebro-computador funcionam como uma via de comunicação direta entre a atividade elétrica do cérebro e um dispositivo externo, como um computador ou uma prótese. Na atualidade, as interfaces cérebro-computador têm sido utilizadas principalmente para auxiliar pessoas com deficiência ou em pesquisas científicas. Tais interfaces enfrentam desafios significativos em relação à segurança digital, uma vez que ataques potenciais podem comprometer a privacidade, a saúde e a integridade dos usuários. O presente artigo, através de metodologia exploratória, com base em pesquisa bibliográfica e documental, visa a análise das problemáticas referentes à segurança digital em interfaces cérebro-computador no contexto ético-jurídico brasileiro, com o fito de propor o quadro normativo que emerge a partir dessas tecnologias. Inicialmente, o estudo aborda as diferentes categorias de interfaces cérebro-computador. Em sequência, analisam-se as vulnerabilidades de segurança dessas interfaces. Após, realiza-se o quadro normativo aplicado às interfaces cérebro-computador. Conclui-se que é de extrema importância uma abordagem preventiva, colaborativa e multidisciplinar para garantir que essas interfaces permaneçam seguras e protegidas, preservando os direitos e a integridade daqueles que delas dependem.

Palavras-chave: interfaces cérebro-computador; segurança digital; neurosegurança; bioética; direito digital.

Resum

Les interfícies cervell-ordinador funcionen com una via de comunicació directa entre l'activitat elèctrica del cervell i un dispositiu extern, com un ordinador o una pròtesi. Actualment, les interfícies cervell-ordinador s'han utilitzat principalment per ajudar les persones amb discapacitat o en la investigació científica. Aquestes interfícies s'enfronten a reptes importants en relació a la seguretat digital, ja que els possibles atacs poden comprometre la privadesa, la salut i la integritat dels usuaris. Aquest article, a través d'una metodologia exploratòria, basada en la recerca bibliogràfica i documental, pretén analitzar les qüestions relatives a la seguretat digital en les interfícies cervell-ordinador en el context ètic-legal brasiler, amb l'objectiu de proposar el marc normatiu que sorgeix d'aquestes tecnologies. Inicialment, l'estudi aborda les diferents categories d'interfícies cervell-ordinador. A continuació, s'analitzen les vulnerabilitats de seguretat d'aquestes interfícies. Posteriorment, es crea el marc normatiu aplicat a les interfícies cervell-ordinador. Es conclou que un enfocament preventiu, col·laboratiu i multidisciplinari és extremadament important per garantir que aquestes interfícies romanguin segures i protegides, preservant els drets i la integritat dels qui en depenen.

Paraules clau: interfícies cervell-ordinador; seguretat digital; neuroseguretat; bioètica; dret digital.

Abstract

Brain-computer interfaces (BCIs) function as a direct communication channel between the electrical activity of the brain and an external device, such as a computer or a prosthesis. Currently, brain-computer interfaces have been primarily used to assist individuals with disabilities or in scientific research. These interfaces face significant challenges regarding digital security, as potential attacks can compromise the privacy, health, and integrity of users. This article, using an exploratory methodology based on bibliographic and documentary research, aims to analyze the issues related to digital security in brain-computer interfaces in the Brazilian ethical and legal context, with the purpose of proposing the regulatory framework that emerges from these technologies. Initially, the study addresses the different categories of brain-computer interfaces. Next, the security vulnerabilities of these interfaces are analyzed. Then, the regulatory framework applied to brain-computer interfaces is examined. It is concluded that a preventive, collaborative, and multidisciplinary approach is of utmost importance to ensure that these interfaces remain secure and protected, preserving the rights and integrity of those who depend on them.

Keywords: brain-computer interfaces; digital security; neurosecurity; bioethics; digital law.

Resumen

Las interfaces cerebro-computadora funcionan como un medio de comunicación directa entre la actividad eléctrica del cerebro y un dispositivo externo, como una computadora o una prótesis. En la actualidad, las interfaces cerebro-computadora se han utilizado principalmente para ayudar a personas con discapacidades o en investigaciones científicas. Estas interfaces enfrentan desafíos significativos en cuanto a la seguridad digital, ya que posibles ataques pueden comprometer la privacidad, la salud y la integridad de los usuarios. El presente artículo, utilizando una metodología exploratoria basada en investigación bibliográfica y documental, tiene como objetivo analizar los problemas relacionados con la seguridad digital en interfaces cerebro-computadora en el contexto ético-jurídico brasileño, con el fin de proponer el marco normativo que surge de estas tecnologías. Inicialmente, el estudio aborda las diferentes categorías de interfaces cerebro-computadora. A continuación, se analizan las vulnerabilidades de seguridad de estas interfaces. Después, se examina el marco normativo aplicado a las interfaces cerebro-computadora. Se concluye que es de suma importancia un enfoque preventivo, colaborativo y multidisciplinario para garantizar que estas interfaces sigan siendo seguras y protegidas, preservando los derechos y la integridad de quienes dependen de ellas.

Palabras clave: interfaces cerebro-computadora; seguridad digital; neuroseguridad; bioética; derecho digital.

1. Introdução

A história das interfaces cérebro-computador (brain-computer interfaces – BCIs) inicia-se com a descoberta da atividade elétrica do cérebro humano por Hans Berger. Em 1929, o psiquiatra alemão descobriu a eletroencefalografia (EEG) com a introdução de uma inovadora ferramenta de avaliação neurológica e psiquiátrica para a época. Com base nos achados de Caton, Beck, Danilevsky, Prawdicz-Neminsky e outros precursores, Berger efetuou a pioneira gravação de eletrocorticograma em 6 de julho de 1924, durante o decurso de uma cirurgia neurológica em um jovem de 17 anos. Berger apresentou as suas observações em 1929, empregando os termos "ondas alfa" e "ondas beta" para caracterizar os fenômenos identificados (Tudor; Tudor; Tudor, 2005).

Anos mais tarde, no início da década de 1970, a Universidade da Califórnia, através de concessões da Fundação Nacional da Ciência, iniciou as primeiras pesquisas em interfaces cérebro-computador. Conforme pontuado pelo próprio pesquisador à frente do projeto, Jacques J. Vidal (1973, p. 178), tratou-se de uma primeira tentativa sistemática de esclarecer conceitos e de estabelecer as possibilidades e limitações da comunicação cérebro-computador. Inicialmente, as interfaces cérebro-computador (BCIs) foram propostas como uma ferramenta para usar sinais cerebrais a fim de controlar dispositivos externos, como próteses e software de ortografia (Sample et al., 2019, p. 2).

Na atualidade, as interfaces cérebro-computador têm sido utilizadas principalmente como produtos médicos ou em pesquisa, em particular para fornecer serviços de reabilitação a pessoas com deficiência física. Em 2022, um homem com paralisia, sem controle voluntário dos músculos, incluindo os olhos, recuperou a capacidade de comunicar frases completas através de um implante cerebral. O estudo demonstrou que a comunicação em nível de frase é possível usando uma interface cérebro-computador sem depender da visão do paciente, uma vez que ele não tinha um controle do movimento voluntário dos olhos e, conseqüentemente, não conseguia usar um rastreador ocular para comunicação. O paciente também foi incapaz de usar um sistema de comunicação computadorizado não-invasivo baseado no movimento ocular. Dessa forma, o homem recebeu matrizes de microeletrodos intracorticais em duas áreas do córtex motor (Chaudhary et al., 2022, p. 2).

Em um estudo publicado pela revista Nature em 2023, implantes cerebrais permitiram que um homem de 40 anos caminhasse, doze anos após sofrer um acidente de moto que o deixara paralisado dos quadris para baixo. Os implantes forneceram uma “ponte digital” entre o cérebro do homem e sua medula espinhal, ignorando seções lesionadas. Conseguiu-se capturar os

pensamentos e traduzi-los em uma estimulação da medula espinhal para restabelecer o movimento voluntário (Lorach et al., 2023, p. 126).

Não obstante, para além do uso de tais interfaces em pesquisas científicas, os primeiros produtos de consumo que também fazem uso dessa tecnologia são lançados. Cada vez mais, interfaces cérebro-computador adentram o movimento Quantified Self, com produtos como fones de ouvido que analisam níveis de atenção, foco, engajamento, interesse, excitação, afinidade e níveis de relaxamento e estresse da pessoa (Ijjada et al., 2015, p. 810) ou que digitalizam a saúde do cérebro e recomendam música de acordo com o humor (Park, 2023).

As interfaces cérebro-computador estão sendo cada vez mais visadas como uma forma de aprimoramento humano, o que impacta significativamente a realidade dos seres humanos. Apesar de se tratar de uma tecnologia em desenvolvimento, muito já foi alcançado, de forma que pensar os aspectos ético-jurídicos que envolvem as interfaces cérebro-computador é uma necessidade. O presente artigo, através de metodologia exploratória, com base em pesquisa bibliográfica e documental, visa analisar as problemáticas referentes à segurança digital em interfaces cérebro-computador no contexto ético-jurídico brasileiro. Deseja-se responder ao seguinte questionamento: como seria, a princípio, o quadro normativo aplicado às interfaces cérebro-computador no contexto ético-jurídico brasileiro?

Busca-se, em um primeiro momento, abordar os aspectos gerais das manifestações de interfaces cérebro-computador. Em seguida, realiza-se uma consideração a respeito da vulnerabilidade de segurança dessas tecnologias na área da saúde. Sequencialmente, realiza-se uma análise do quadro jurídico aplicado às interfaces cérebro-computador no contexto ético-jurídico brasileiro. Constatou-se que somente a Lei Geral de Proteção de Dados abordou de maneira substancial a questão das infrações à privacidade com relevância, mas não de forma adaptada para tratar dos riscos específicos de violações às interfaces cérebro-computador.

2. Manifestações de interfaces cérebro-computador

A interface cérebro-computador funciona como uma via de comunicação direta entre a atividade elétrica do cérebro e um dispositivo externo, como um computador ou uma prótese. Tais interfaces fornecem novas formas de interação dos seres humanos com dispositivos externos e o meio ambiente, de modo que ajudam a restaurar, melhorar e modular as funções físicas ou mentais humanas (Sui et al., 2022, p. 1).

Há diferentes formas de categorizar as interfaces cérebro-computador, como, por exemplo, com base no nível de proximidade dos eletrodos ao tecido cerebral. Há as não invasivas, que fazem uso de tecnologias como eletroencefalografia (EEG), magnetoencefalografia (MEG) e ressonância magnética (MRI); as parcialmente invasivas, em que os sensores são colocados dentro do crânio, mas fora da massa cinzenta, por meio da eletrocorticografia (ECoG) (Szafir, 2010, p. 6); bem como as invasivas, que usam microeletrodos e requerem cirurgia para implantá-la.

Leuthardt, Moran e Mullen (2021) propõem, ainda, outra forma de categorizar as BCIs, com base no risco cirúrgico: não invasivo, quando não penetram no corpo; embutidos, quando não mais profundos do que a tábua interna do crânio, e intracranianos, quando os componentes estão localizados dentro da tábua interna do crânio e possivelmente dentro do volume cerebral.

Há igualmente a possibilidade de categorizar as interfaces cérebro-computador com base em suas atribuições. Nesse caso, a princípio, há três grupos diferentes de interfaces cérebro-computador: ativas, passivas e estimulantes. As interfaces passivas restam limitadas a medir a atividade cerebral para posteriormente atribuí-las a um comportamento, estado mental ou enfrentamento cognitivo de uma tarefa. De acordo com Lebedev e Nicolelis (2017, p. 798), essas interfaces poderiam, por exemplo, melhorar as interações humanas com um sistema técnico, monitorizando e decodificando sinais neurais que representam estados cognitivos e emocionais, ao mesmo tempo que fazem ajustes apropriados no sistema técnico.

As interfaces ativas não apenas analisam as atividades cerebrais, mas igualmente desencadeiam uma ação, ou seja, o sujeito modula voluntariamente as ondas cerebrais para controlar um dispositivo externo sem depender de eventos externos (Angrisani et al., 2021, p. 2). A interface decodifica um padrão específico de atividade cerebral e, baseado nisso, resolve o processo desejado.

No caso das interfaces estimulantes são gerados impulsos elétricos a fim de influenciar certas áreas do cérebro, de modo a promover atividades cerebrais específicas, com o objetivo, por exemplo, de prevenir tremores musculares na doença de Parkinson ou convulsões em pacientes com epilepsia. Semelhante às interfaces ativas cérebro-computador, padrões específicos de sinais neurológicos induzem esses impulsos. Faz-se o uso da chamada estimulação cerebral profunda, a qual fornece impulsos elétricos ao cérebro - semelhantes a um *pacemaker* - para aliviar os sintomas de algumas doenças, como Parkinson, epilepsia ou depressão (Martini; Kemper, 2022, p. 196).

3. Vulnerabilidades de segurança de interfaces cérebro-computador

Assim como existem diferentes tipos de interfaces cérebro-computador, as quais possuem atribuições diversas, há igualmente diferentes formas de ataque a essas tecnologias. Não é apenas o dispositivo em si que oferece pontos de ataque, mas igualmente a infraestrutura digital na qual encontra-se incorporado, como computadores, smartphones e plataformas em nuvem, onde as interfaces são implantadas (Bernal et al., 2020, p. 3).

Quanto mais funções uma interface cérebro-computador combina, maiores são as possibilidades de ataque. Enquanto em ataques ativos terceiros não autorizados podem interferir na função da interface cérebro-computador; em ataques passivos, ataca-se a confidencialidade, a fim de detectar informações privadas dos usuários.

Com a identificação de ameaças potenciais à segurança que podem ser realizadas contra dispositivos neurais implantados, Denning et al. (2009, p. 2) cunharam o termo “neurosegurança”, que significa a proteção da confidencialidade, integridade e disponibilidade de dispositivos neurais de partes mal-intencionadas com o objetivo de preservar a segurança de os mecanismos neurais de uma pessoa, a computação neural e o livre arbítrio.

Assim, verifica-se que o invasor poderia prejudicar não apenas o dispositivo, mas também a integridade física e mental do usuário. Um invasor poderia, por exemplo, interferir nos sinais neurais, distorcer os dados gravados ou até mesmo manipular o processamento dos dados brutos captados pelas interfaces cérebro-computador.

Com o intuito de demonstrar a urgência da problemática, Bernal, Celdrán e Pérez (2023), apresentaram uma taxonomia de oito ataques cibernéticos neurais com o objetivo de interromper a atividade neural espontânea, que induziu maliciosamente a estimulação ou inibição neuronal, explorando a possibilidade de recriar os efeitos de condições neurodegenerativas.

Em geral, os ataques podem ser da ordem da confidencialidade, da disponibilidade ou resiliência e da integridade. No caso da confidencialidade, o ataque seria referente aos dados sensíveis coletados pelas interfaces. Em relação à disponibilidade ou resiliência, os ataques afetam a sua funcionalidade, ou seja, uma interface não funciona mais de forma adequada ou então perde a sua capacidade de manter ou restaurar desempenho. Já com relação à integridade, os ataques manipulam as informações e/ou a comunicação com outros dispositivos ou afetam a funcionalidade da interface como um todo (Martini; Kemper, 2022, p. 200-202).

De acordo com Noor e Hassan (2013, p. 704), as redes sem fio são mais suscetíveis e expostas a ataques. No caso dos implantes médicos, muitos dependem de conexão sem fio, de forma que, para

armazenar e analisar informações coletadas por um implante, a interface interage com um PC ou smartphone. Nesse sentido, Kersbergen (2017) afirma que os dispositivos médicos fazem agora parte da Internet das coisas e estão, portanto, expostos às mesmas ameaças de segurança cibernética a que está exposto qualquer coisa ligada à Internet. Portanto, é fundamental não apenas reagir após a ação maliciosa, mas também explorar maneiras de prevenir esses ataques.

4. Quadro jurídico aplicável às interfaces cérebro-computador no contexto brasileiro

A genuína inquietação diante dos ataques cibernéticos dirigidos a interfaces cérebro-computador ressalta a necessidade de haver regulamentações efetivas para assegurar a segurança digital desses dispositivos médicos. Deve-se, assim, refletir o ordenamento jurídico brasileiro e a forma como o direito poderia amparar um usuário em casos de ataque à sua interface cérebro-computador.

Segundo Appazov (2014, p. 50), existem duas estratégias principais para abordar condutas prejudiciais: reagir após tal conduta ter sido cometida, a fim de incapacitar e punir o(s) ator(es); ou impedir a ocorrência da conduta. A princípio, pode-se parecer que o direito penal seria a ferramenta ideal para dissuadir e conter os ataques cibernéticos, contudo, frequentemente revela-se inadequado para tal propósito. Tais ataques podem ser conduzidos de maneira descentralizada, possibilitando que os responsáveis (que atuam internacionalmente ou ocultam sua identidade) frequentemente escapem de ser rastreados ou capturados pelas autoridades policiais (Martini; Kemper, 2022, p. 204).

Durante o último século, tem havido uma ênfase crescente na prevenção de condutas ou crimes indesejáveis, em vez de simplesmente haver uma reação a sua ocorrência. A estratégia preventiva, no entanto, ainda desempenha um papel relativamente menor na abordagem global para lidar com a criminalidade. Uma das razões pelas quais a prevenção constitui uma pequena parte da estratégia atual é o fato de ela consumir muitos recursos, o que implica não apenas um aumento qualitativo e quantitativo no policiamento do ambiente em que podem ocorrer condutas indesejáveis, mas também a colaboração com outros participantes na segurança cibernética, tais como membros da comunidade (Appazov, 2014, p. 50).

Assim, em contextos que envolvem ameaças a bens legais de grande importância, como vida, saúde, integridade física e mental, a abordagem repressiva do direito penal não se mostra adequada como meio de proteção. Desse modo, estratégias e abordagens preventivas tornam-se

imperiosas, com medidas de proteção efetivas que devem tornar o acesso dos agressores impossível ou, pelo menos, consideravelmente difícil (Martini; Kemper, 2022, p. 204).

No Brasil, um quadro jurídico eficiente e aplicável às interfaces cérebro-computador perpassa antes de tudo pela Constituição, uma vez que eventuais violações de segurança podem atingir diferentes direitos fundamentais do indivíduo. Se ataques cibernéticos coletarem informações sobre estado da saúde ou reações emocionais, afeta-se a autodeterminação informativa do indivíduo, sendo uma afronta ao art. 5º, X, da Constituição¹.

Em casos de ataques à disponibilidade ou resiliência e à integridade das interfaces, verifica-se afronta ao *caput* do art. 5º da Constituição², porquanto afetar-se-ia a integridade física dos indivíduos e, com isso, o direito à vida. Verifica-se ainda possibilidades de afrontas à liberdade, uma vez que os ataques afetariam a autonomia do indivíduo, bem como à propriedade, pois a destruição da funcionalidade ou o desligamento de uma interface impactaria o usuário igualmente no que diz respeito à interface enquanto sua propriedade.

Para além da Constituição, verifica-se que no quadro normativo aplicado às interfaces cérebro-computador também se encontram a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), a Resolução da Agência Nacional de Vigilância Sanitária nº 751/2022, a qual dispõe sobre a classificação de risco, os regimes de notificação e de registro, e os requisitos de rotulagem e instruções de uso de dispositivos médicos, e até mesmo o Código de Defesa do Consumidor.

A Lei Geral de Proteção de Dados deve ser aplicada a todos os aspectos das interfaces que envolvam o processamento de dados pessoais, principalmente dos dados sensíveis, bem como àqueles referentes à segurança de dados, como criptografia, requisitos de autenticação e gerenciamento de acesso, detecção de ataque, design de segurança, defesa em profundidade, gerenciamento de incidentes. Igualmente a lei deve auxiliar na identificação dos destinatários dessas obrigações. Trata-se, em tese, da única lei que aborda de forma relevante o tema das violações de privacidade no Brasil. No entanto, a LGPD não está adaptada aos perigos específicos das interfaces cérebro-computador, de forma que não cobre diretamente os requisitos que os fabricantes das BCIs devem cumprir para garantir a efetiva segurança digital dos usuários.

No caso das interfaces cérebro-computador, dados sensíveis são intensamente coletados e armazenados, sendo, em muitos casos, imprescindíveis para o bom funcionamento da tecnologia. Conforme anteriormente apontado pelo estudo, eventuais vazamentos de dados

¹ São invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação.

² Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade.

podem não apenas comprometer a intimidade e vida privada de um indivíduo, mas igualmente o desempenho alcançado pelo seu usuário.

A Resolução da Agência Nacional de Vigilância Sanitária nº 751/2022 é aplicável às interfaces cérebro-computador, sendo especialmente importante no auxílio da classificação do dispositivo (se médico ou não), bem como para enquadrá-lo segundo o risco intrínseco que representa à saúde do usuário, paciente, operador ou terceiro envolvido, de forma a verificar se estão subordinados a registro ou a notificação.

A referida Resolução traz os requisitos de rotulagem e de instruções de uso, e os procedimentos para notificação, registro, alteração, revalidação e cancelamento de notificação ou registro de dispositivos médicos. A importância é de ordem regulatória e administrativa, sendo especialmente importante que a análise de risco seja criteriosa, face o potencial lesivo da invasão de uma interface cérebro-computador. Tal resolução deve igualmente guiar os fabricantes e as autoridades em casos de emergências, sendo crucial que realizem medidas preventivas e/ou corretivas nessa eventualidade.

O Código de Defesa do Consumidor seria aplicado a todos os aspectos atinentes à matéria consumerista, como os direitos básicos do consumidor, a proteção à saúde e à segurança, a responsabilidade pelo fato do produto e do serviço, bem como a responsabilidade pelo vício do produto e do serviço. Em casos de violações às interfaces cérebro-computador, é importante entender que é possível, em muitos casos, que o dano seja ocasionado devido a uma falha de segurança não observada pelo fabricante ou fornecedor, de modo que, restando configurada a relação consumerista, pode o consumidor requerer a sua devida reparação.

O quadro normativo não necessariamente se esgota, uma vez que, a depender do caso concreto, podem ser verificadas matérias de ordens diversas. No entanto, estudo intentou determinar, a princípio, quais normas seriam imperiosas na maior parte das questões que envolvam interfaces cérebro-computador e violações de segurança. As normas enfatizam a necessidade de adotar uma abordagem preventiva, colaborativa e interdisciplinar para assegurar a segurança contínua dessas interfaces, protegendo assim os direitos e a integridade das pessoas que delas dependem.

5. Conclusões

A cronologia das interfaces cérebro-computador (BCIs) traça uma jornada fascinante desde as descobertas pioneiras de Hans Berger, que revelaram a atividade elétrica do cérebro humano, até os avanços modernos que capacitam as BCIs a desempenharem um papel vital na medicina, na

pesquisa e até mesmo na vida cotidiana com os produtos de consumo que cada vez mais adentram o mercado. Essa evolução tecnológica é verdadeiramente notável e promissora, de forma que proporciona oportunidades sem precedentes para a melhoria da qualidade de vida das pessoas e para a abertura de novos horizontes na exploração do potencial humano.

Contudo, à medida que essa tecnologia se torna mais integrada em nossa sociedade, não se pode ignorar os desafios significativos que ela traz, especialmente no que diz respeito à segurança digital. As BCIs são suscetíveis a uma série de ameaças, desde violações de privacidade até ataques cibernéticos que podem comprometer a saúde e a integridade física dos usuários.

No contexto jurídico brasileiro, várias leis e regulamentos fornecem uma base importante para abordar essas preocupações. A Constituição estabelece direitos fundamentais que podem ser afetados por violações de segurança em BCIs, como o direito à privacidade, à vida e à propriedade. A Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) oferece orientações específicas sobre o tratamento de dados pessoais, incluindo dados sensíveis, e destaca a importância da segurança da informação. Apesar de ser a única lei que abordou de maneira relevante a respeito das violações da privacidade para a segurança a nível geral, não está adaptada aos perigos específicos das interfaces cérebro-computador, de forma que não cobre diretamente os requisitos que os fabricantes das BCIs devem cumprir.

Ainda, a Resolução nº 751/2022 da ANVISA desempenha um papel crucial ao regulamentar dispositivos médicos, incluindo as BCIs, para garantir que sejam seguros e eficazes. Além disso, o Código de Defesa do Consumidor estabelece direitos e responsabilidades em casos de falhas de segurança dos produtos, incluindo BCIs.

Embora o quadro normativo não esgote todas as possíveis questões relacionadas às interfaces cérebro-computador e à segurança cibernética, ele fornece uma base para enfrentar os desafios emergentes. O estudo destaca a importância de uma abordagem preventiva, colaborativa e multidisciplinar para garantir que essas interfaces permaneçam seguras e protegidas, preservando os direitos e a integridade daqueles que delas dependem.

Referências

- ◆ Angrisani, L.; Arpaia, P.; Esposito, A.; Gargiulo, L.; Natalizio, A.; Mastrati, G.; Moccaldi, N.; Parvis, M. (2021). Passive and active brain-computer interfaces for rehabilitation in health 4.0. *Measurement: Sensors*, 18. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2665917421002099>.
- ◆ Appazov, A. (2014). *Legal Aspects of Cybersecurity*. Copenhagen: Justitsministeriet. 70 p. Disponível em:

https://www.justitsministeriet.dk/sites/default/files/media/Arbejdsomraader/Forskning/Forskningspuljen/Legal_Aspects_of_Cybersecurity.pdf.

- ◆ Bernal, S. L.; Celdrán, A. H.; Pérez, G. M.; Barros, M. T.; Balasubramaniam, S. (2020). Security in Brain-Computer Interfaces: State-Of-The-Art, Opportunities, and Future Challenges. *ACM Computing Surveys*, 54, <https://doi.org/10.1145/3427376>.
- ◆ Bernal, S. L.; Celdrán, A. H.; Pérez, G. M. (2023). Eight Reasons to Prioritize Brain-Computer Interface Cybersecurity. *Communications of the ACM*, 66, 68-78. Disponível em: <https://cacm.acm.org/magazines/2023/4/271242-eight-reasons-to-prioritize-brain-computer-interface-cybersecurity/fulltext>.
- ◆ Brasil (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm.
- ◆ Brasil (1990). *Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências*. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 12 set. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078compilado.htm.
- ◆ Brasil (2018). *Lei Federal nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)*. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 jan. 2021. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm.
- ◆ Brasil (2022). *Resolução da Diretoria Colegiada nº 751, de 15 de setembro de 2022*. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 21 set. 2022. Disponível em: http://antigo.anvisa.gov.br/documents/10181/5672055/RDC_751_2022_.pdf/37b2d641-82ec-4e64-bb07-4fc871936735.
- ◆ Chaudhary, U.; Ioannis Vlachos, I.; Zimmermann, J. B.; Espinosa, A.; Alessandro Tonin, A.; Andres Jaramillo-Gonzalez, A.; Khalili-Ardali, M.; Topka, H.; Jens Lehmsberg, J.; Gerhard M. Friehs, G. M.; Alain Woodtli, A.; John P. Donoghue, J. P.; Niels Birbaumer, N. (2022). Spelling interface using intracortical signals in a completely locked-in patient enabled via auditory neurofeedback training. *Nature Communications*, 13. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41467-022-28859-8>.
- ◆ Denning, T.; Matsuoka, Y.; Kohno, T. (2009). Neurosecurity: security and privacy for neural devices. *Neurosurg Focus*, 27. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19569895/>.
- ◆ Ijjada, M. S.; Thapliyal, H.; Caban-Holt, A.; Arabnia, H.R. (2015). Evaluation of Wearable Head Set Devices In Older Adult Populations for Research. *International Conference on Computational Science and Computational Intelligence*, 2015, pp. 810-811, doi: 10.1109/CSCI.2015.158. Disponível em: <https://ieeexplore.ieee.org/document/7424202>.
- ◆ Kersbergen, C. (2017). Patient Safety Should Include Patient Privacy: The Shortcomings Of The FDA's Recent Draft Guidance Regarding Cybersecurity Of Medical Devices. *Nova Law Review*, 41. Disponível em: <https://nsuworks.nova.edu/nlr/vol41/iss3/6/>.
- ◆ Lorach, H.; Galvez, A.; Spagnolo, V.; Martel, F.; Karakas, S.; Intering, N.; Vat, M.; Faivre, O.; Harte, C.; Komi, S.; Ravier, J.; Collin, T.; Coquoz, L.; Sakr, I.; Baaklini, E.; Hernandez-Charpak, S. D.; Dumont, G.; Buschman, R.; Buse, N.; Denison, T.; van Nes, I.; Asboth, L.; Watrin, A.; Struber, L.; Sauter-Starace, F.; Langar, L.; Auboiroux, V.; Carda, S.; Chabardes, S.; Aksenova, T.; Demesmaeker, R.; Charvet, G.; Bloch, J.; Courtine, G. (2023). Walking naturally after spinal cord injury using a brain-spine interface. *Nature*, 618, 126-133. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41586-023-06094-5>.

- ◆ Lebedev, M. A.; Nicolelis, M. A. L. (2017). Brain-machine interfaces: from basic science to neuroprostheses and neurorehabilitation. *Physiology Review*, 97, 767–837. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28275048/>.
- ◆ Leuthardt, E. C.; Moran, D. W.; Mullen, T. R. (2021). Defining Surgical Terminology and Risk for Brain Computer Interface Technologies. *Frontiers in Neuroscience*, 15. Disponível em <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2021.599549/full>.
- ◆ Martini, M.; Kemper, C. (2022). Cybersicherheit von Gehirn-Computer-Schnittstellen. *Int. Cybersecur. Law Rev.*, 3, 191–243. Disponível em <https://link.springer.com/article/10.1365/s43439-022-00046-x>.
- ◆ Noor, M. M.; Hassan, W. H. (2012). Current threats of wireless networks. Barcelona: Communication System and Network (iKohza) Research Group, Malaysia Japan International Institute of Technology (MJIIT), Universiti Teknologi Malaysia (paper). Disponível em <https://core.ac.uk/download/pdf/20081573.pdf>.
- ◆ Park, K. (2023). Niura's EEG-implemented earbuds scan your brain health and recommend music to your mood. TechCrunch Disrupt 2023, 22 set. 2023. Disponível em: <https://techcrunch.com/2023/09/22/niuras-eeg-implemented-earbuds-scan-your-brain-health-and-recommend-music-to-your-mood/>.
- ◆ Sample, M.; Aunos, M.; Blain-Moraes, S.; Bublitz, C.; Jennifer A; Chandler, J. A.; Falk, T. H.; Friedrich, O.; Groetzinger, D.; Jox, R. J.; Koegel, J.; McFarland, D.; Neufeld, V.; Rodriguez-Arias, D.; Sattler, S.; Vidal, F.; Wolbring, G.; Wolkenstein, A.; Racine, E. (2019). Brain-computer interfaces and personhood: interdisciplinary deliberations on neural technology. *Journal of Neural Engineering*, 16. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31394509/>.
- ◆ Sui, Y.; Yu, H.; Zhang, C.; Chen, Y.; Jiang, C.; Li, L. (2022). Deep brain-machine interfaces: sensing and modulating the human deep brain. *National Science Review*, 9. Disponível em: <https://academic.oup.com/nsr/article/9/10/nwac212/6751921>.
- ◆ Szafir, D. J. (2010). Non-Invasive BCI through EEG: An Exploration of the Utilization of Electroencephalography to Create Thought-Based Brain-Computer Interfaces [Senior Honor Thesis, Boston College]. Disponível em: https://www.bc.edu/content/dam/files/schools/cas_sites/cs/pdf/academics/honors/10Szafir.pdf.
- ◆ Tudor, M.; Tudor, L.; Tudor, K. I. (2005). Hans Berger (1873-1941) - Pojivest Elektroencefalografije. *Acta Med Croatica*, 59, 307-313. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16334737/>.
- ◆ Vidal, J. J. (1973). Toward direct brain-computer communication. *Annual Review of Biophysics and Bioengineering*, 2, 1, p. 157–180. Disponível em: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.bb.02.060173.001105>.

Fecha de recepción: 30 de septiembre de 2023

Fecha de aceptación: 12 de marzo de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Bioética y psicología: un estudio empírico sobre los principales frentes de investigación de la corriente principal (2010-2019)

Bioètica i psicologia: un estudi empíric sobre els principals fronts de recerca del corrent principal (2010-2019)

Bioethics and psychology: An empirical study on the main fronts in research on mainstream journals (2010-2019)

Celeste Bogetti¹, Gustavo Liberatore²

¹ Celeste Bogetti. Docente en Psicología y Enfermería, Universidad Nacional de Mar del Plata (Argentina). Email: celes.bogetti@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0712-0745>.

² Gustavo Liberatore. Profesor Titular del Departamento de Ciencias de la Información y Director de Grupo de investigación denominado Grupo Estudios Sociales de la Información (ESI - OCA 629/2008). Facultad de Humanidades de la Universidad Nacional de Mar del Plata (Argentina). Email: gliberat@mdp.edu.ar. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5841-8739>.



Resumen

En este artículo se investigan las publicaciones sobre bioética en revistas de corriente principal de Psicología para esbozar su estructuración dentro del área. La bioética es multidisciplinaria, lo cual se ve reflejado en los aportes de distintos campos del conocimiento. Se trabajó sobre un corpus documental de 76 artículos científicos publicados en revistas de corriente principal del área temática de Psicología entre 2010-2019. El número de trabajos quedó conformado a partir de los resultados obtenidos en una búsqueda en *Web of Science Core Collection*. La principal técnica utilizada en esta investigación fue el análisis de co-ocurrencia de términos que permite constituir redes semánticas a partir de los vínculos que las estructuran y su visualización por medio del Análisis de Redes Sociales (ARS). Esto permitió la producción de grafos que evidenciaron los agrupamientos de conceptos en torno a los cuales fue abordada la bioética en la producción descripta. Los clústeres definidos por estas técnicas de análisis quedaron conformados por los siguientes grupos temáticos: Cuestiones de salud referidas a la comunidad LGBT; Ética clínica; Justicia social; Consentimiento informado; Biopolítica; Corrientes de psicología y filosofía de la moral. Los resultados dan cuenta de una posible conformación del campo semántico de la bioética dentro de la psicología con una serie de temáticas que exceden el recorte principalista y metódico propio del modelo anglosajón, dando lugar a la inclusión de temáticas sociales y de cuestiones asociadas a problemáticas acuciantes de esta época y contexto, como son las vinculadas a identidad de género y orientación sexual.

Palabras clave: bioética; psicología; investigación; campo semántico; artículos científicos.

Resum

En aquest article s'investiguen les publicacions sobre bioètica en revistes de corrent principal de Psicologia per a esbossar la seva estructuració dins de l'àrea. La bioètica és multidisciplinària, la qual cosa es veu reflectit en les aportacions de diferents camps del coneixement. Es va treballar sobre un corpus documental de 76 articles científics publicats en revistes de corrent principal de l'àrea temàtica de Psicologia entre 2010-2019. El nombre de treballs va quedar conformat a partir dels resultats obtinguts en una cerca en *Web of Science Core Collection*. La principal tècnica utilitzada en aquesta recerca va ser l'anàlisi de co-ocurrència de termes que permet constituir xarxes semàntiques a partir dels vincles que les estructuren i la seva visualització per mitjà de l'Anàlisi de Xarxes Socials (ARS). Això va permetre la producció de grafs que evidenciessin els agrupaments de conceptes entorn dels quals va ser abordada la bioètica en la producció descripta. Els clústers definits per estàs tècniques d'anàlisi van quedar conformats pels següents grups temàtics: Qüestions de salut referides a la comunitat LGBT; Ètica clínica; Justícia social; Consentiment informat; Biopolítica; Corrents de psicologia i filosofia de la moral. Els resultats donen compte d'una possible conformació del camp semàntic de la bioètica dins de la psicologia amb una sèrie de temàtiques que excedeixen la retallada principalista i metòdic propi del model anglosaxó, donant lloc a la inclusió de temàtiques socials i de qüestions associades a problemàtiques apressants d'aquesta època i context, com són les vinculades a identitat de gènere i orientació sexual.

Paraules clau: bioètica; psicologia; recerca; camp semàntic; articles científics.

Abstract

This article investigates publications on bioethics in mainstream Psychology journals to outline a structuring of this concept within the area. As a field of study, bioethics is multidisciplinary in its composition, since its corpus is made up of contributions from various disciplines, including psychology, reflected in the productions associated with this concept, with contributions from different fields of knowledge. For this purpose, we worked on a documentary corpus of 76 scientific articles published in mainstream magazines belonging to the thematic area of Psychology in the period 2010-2019. The number of works was formed from the results obtained in a search carried out in the secondary source *Web of Science Core Collection*. The main technique used in this research was the analysis of the co-occurrence of terms that allow the constitution of semantic networks based on the links that structure them and their visualization through Social Network Analysis (SNA). This allowed the production of graphs that showed the groupings of concepts around which bioethics was addressed in the described production. The clusters defined by these analysis techniques comprised the following thematic groups: Health issues related to the LGBT community; Clinical ethics; Social justice; Informed consent; Biopolitics; Currents in psychology and philosophy of morals. The results show a possible conformation of the semantic field of bioethics within psychology with themes that exceed the principled and methodical cut of the Anglo-Saxon model, giving rise to the inclusion of social themes and issues associated with pressing problems. of this time and context, such as those linked to gender identity and sexual orientation.

Keywords: bioethics; psychology; research; semantic field; scientific articles.

1. Introducción

La bioética es una disciplina multidisciplinaria (también considerada interdisciplinaria e inclusive transdisciplinaria) tanto en su composición, ya que su corpus está integrado por aportes de diversas disciplinas (entre ellas la psicología), como en las producciones asociadas a la misma, que provienen de distintos campos del conocimiento.

Para demarcar el campo disciplinar de la bioética se tomaron dos definiciones, consideradas complementarias. Se entiende que estas constituyen un recorte y que no dan cuenta de la totalidad de orientaciones que se encuentran al interior de la disciplina.

Hottois (2007, Capítulo I) plantea que es posible definir la bioética considerándola como aquella que: “cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarias y pluralistas, que tienen como objeto aclarar, y si es posible, resolver preguntas de tipo ético suscitadas por la I+D¹ biomédica y biotecnológica” (p. 26).

La segunda definición pertenece a Sádaba (2004) quien establece que es “el estudio disciplinar de los problemas derivados de los avances biológicos con especial atención a su dimensión moral” (p.35). El autor distingue entre la bioética fundamental y la bioética clínica. La primera alude a los principios generales de la bioética y la segunda se centra en la relación entre médico y paciente. En el primer sentido expresado la bioética abarca una gran diversidad de problemáticas que despiertan reflexiones morales en relación a conductas que impactan en el campo de la vida: uso de animales (en investigación y para consumo); efectos sobre el ecosistema y la biodiversidad; cuestiones de género; violencia; economía de la salud; nuevos desarrollos en tecnología y su impacto (clonación, biotecnología aplicada desde los humanos hasta los alimentos), investigación en seres humanos, etc. Todas estas cuestiones se abordan a luz de principios y teorías éticas (deontologismo, utilitarismo, enfoque feminista, ética del cuidado, etc.). El segundo aspecto hace referencia a temáticas dentro del campo de la bioética clínica en relación al vínculo médico-paciente, como: consentimiento informado; secreto profesional; dilemas en el inicio y fin de la vida; aborto, dilemas ligados al trasplante de órganos, etc.

Se han mencionado algunos de los problemas sobre los cuales la bioética reflexiona, quedando otra gran diversidad de temáticas, así como las que el constante avance de la ciencia y la tecnología siguen generando.

Específicamente con respecto a la relación entre psicología y bioética, no se encuentran numerosos antecedentes. Principalmente las relaciones se dan con el campo de la salud mental, la

¹ La sigla I+D refiere a investigación y desarrollo.

psiquiatría y las neurociencias. En el caso de la psicología, se observan análisis bioéticos referidos a ciertas áreas de esta disciplina (psicología clínica, la salud, psicooncología, entre otras). En general puede establecerse una conexión entre ambos, donde la bioética aporta a la psicología la posibilidad de analizar dilemas y problemas éticos propios del ejercicio de esta profesión (Ocampo Martínez, 2013; Ucker Calvetti et al., 2008; Dias et al., 2007; Izaguirre Vázquez et al., 2023). Esto pone de manifiesto la necesidad de explorar la configuración del campo de la bioética en relación con la psicología.

Existen controversias en cuanto al establecimiento del estatuto epistemológico de la bioética, que hacen que se distingan corrientes que dan a la disciplina, diversos matices, según su localización. Podemos encontrar aportes de la bioética anglosajona o principialista, la bioética propuesta desde los aportes europeos y la más reciente bioética de corte latinoamericano (Garrafa, 2005; Roque Sánchez y Corcó Juviña, 2013).

De este mismo modo, los abordajes de la problemática varían, desde modelos más pragmáticos como el propuesto en el informe Belmont o el de los principios, propios del modelo anglosajón, o aquellos centrados en aportes de teorías críticas y dialógicas, como las de la complejidad y los aportes de autores como Apel o Dussel (Garrafa, 2005; La Rocca et al., 2010).

El paradigma disciplinar de la bioética está asociado al modelo de los principios, constituido sobre la base de los principios de la ética médica (provenientes del modelo anglosajón), denominados *principios de ética biomédica* (propuestos por Beauchamp y Childress en 1979²): autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Este modelo representa un “sistema de argumentación moral de cuatro niveles de justificación (teorías, principios, reglas y casos o juicios particulares), aplicados a resolver los conflictos y dilemas morales de la experiencia clínica” (Mainetti y Mainetti, 2017, p.35).

Por otra parte, otro debate tiene que ver con la condición multi, inter o transdisciplinaria de la bioética. La pregunta al respecto es si podemos observar aportes provenientes de los diversos campos del saber desde donde obtiene su corpus teórico y metodológico o, si se ha arribado a un nivel transdisciplinar donde la producción de conocimientos se extiende más allá de la suma y comunicación de los campos disciplinares originales (Ferrer Negrón, 2008).

En el marco de esta controversia es que resulta de interés indagar la producción de conocimiento en bioética asociada al campo de la psicología, de modo de poder observar si estos planteos se reflejan en las publicaciones del área. Es importante resaltar que, en esta oportunidad,

² Los principios datan originalmente de 1979 y fueron publicados en la primera versión de la obra, Principios de ética biomédica. En la redacción de este artículo se utilizó una edición de dicho texto que corresponde a 2002.

se está trabajando con datos provenientes de la denominada *corriente principal*, que implica el relevamiento de revistas que se caracterizan por: ser arbitradas, estar indexadas en fuentes internacionales, poseer un alto impacto en la comunidad científica (Valderrama, 2005) y presentar contenidos que representan los principales frentes de discusión en este dominio.

Numerosos autores han relevado temas de bioética en revistas científicas o bases de datos, para dar cuenta de la producción en el área.

En primer lugar, Pizzani et al. (2010) realizaron un estudio bibliométrico de la producción científica en Bioética presente en las bases de datos *MEDLINE*, *The Philosopher's Index* y *LILACS*, centrándose en la producción en esta área en Brasil y el mundo. En base a las dimensiones de análisis planteadas encontraron como principales resultados: que la producción bibliográfica se incrementa en la década de 1990 y particularmente desde el año 2000; el idioma predominante de los artículos es el inglés; la modalidad de publicación más frecuente es el artículo científico y las temáticas que se tratan más usualmente son *ética médica*, *genoma humano*, *clonación*, *aborto* y *eutanasia*.

Asimismo, Saad Hossne (2011) estableció un perfil bibliométrico de las revistas de bioética en las bases de datos *MEDLINE*, *LILACS*, *The Philosopher's Index*, *Ulrich's*, *SciELO* y *Qualis*. Se analizaron las siguientes variables: título completo del periódico; fecha de creación; fecha del cierre (cuando es el caso); periodicidad; lengua y país de edición.

Por otro lado, Sanchez Thevenet y Javaloyes del Río (2011) realizaron un estudio para conocer la relación entre bioética e investigación en salud en Argentina. Uno de los objetivos del mismo fue conocer la producción bibliográfica sobre bioética con autores de filiación argentina. Se realizó una búsqueda en las bases de datos *MEDLINE*, *LILACS* y *PubMed*, utilizando como término de referencia *bioética*. De la misma se desprendieron 8.823 documentos comprendidos entre 1973 y 2007, de los cuales un 1,2% tiene algún autor de filiación argentina.

Por su parte, Escrig Giménez et al. (2013), plantearon un análisis sobre la relación entre temas de salud mental y bioética. Para esto revisaron la producción internacional en el período 2002-2011 en los registros indexados en *Web of Science*. Los autores propusieron el análisis de dos indicadores: los relativos a la producción (número absoluto de documentos por tipología documental y año de publicación y número de firmas por trabajo) y los referidos a la visibilidad (número absoluto de citas recibidas, media de citas por trabajo, índice h y porcentaje de trabajos no citados). Entre los resultados a los que arribaron, está el número de revistas científicas que han publicado documentos con la temática Bioética-Salud Mental, que da cuenta de la dispersión respecto al núcleo productivo, que se encuentra concentrado en 12 revistas científicas con un total de 53 documentos.

Por último, Molero Jurado et al. (2017) analizan indicadores bibliométricos de aspectos éticos en el ámbito de salud. Los investigadores accedieron al portal de *SCImago Journal & Country Rank*, seleccionando las tres revistas que presentaban mayor impacto: *Nutrición Hospitalaria*, *Nutrición Clínica y Dietética Hospitalaria* y *Enfermería Global*. La muestra consistió en un total de 336 artículos que datan del período 2006-2016. Se observó un incremento de la mención de aspectos bioéticos (relacionados con la Declaración de Helsinki) entre lo relevado en 2006 y 2016.

Estos estudios aportan datos de diversa naturaleza sobre el estado de las publicaciones en bioética y temas asociados a ella, en el marco de revistas científicas periódicas, en lapsos que abarcan desde mediados de la década del 90 a la actualidad.

En este grupo de antecedentes se observan estudios que se dirigen a un abordaje general de la categoría 'bioética', analizando el tema en revistas a nivel internacional y tomando una diversidad de bases de datos como referencia (Pizzani et al., 2010; Saad Hossne, 2011).

Un segundo grupo de los autores evalúa temáticas concretas: Escrig Giménez et al. (2013) indagan el tema de salud mental en bioética; Sánchez Thevenet y Javaloyes del Río (2011) analizan la relación entre bioética e investigación en salud, y Molero Jurado et al. (2017) investigan la cuestión bioética por la presencia de la referencia "declaración de Helsinki".

Finalmente, un tercer grupo de investigaciones que toman como fuente la base de datos *Web of Science* y realizan estudios bibliométricos en relación a la temática de la bioética (Escrig Giménez et al., 2013).

En relación a estos antecedentes, la investigación propuesta en este artículo comparte los criterios de búsqueda en bases de datos (específicamente *Web of Science*), la delimitación de un período temporal determinado y un análisis general de la temática bioética acotada a un campo disciplinar (psicología). Esta investigación no ha puesto el énfasis en los indicadores bibliométricos, sino más bien en el análisis del contenido y su forma de representación.

En esta línea de trabajo se busca realizar la delimitación del campo semántico de la bioética en general y el de los aportes que éste genera al área de la ética en investigación en psicología en particular. A partir de esto se plantean una serie de interrogantes: ¿cuáles son los principales temas que configuran el campo semántico de la bioética pre-pandemia en psicología? ¿se refleja el debate epistemológico de la disciplina en las producciones científicas en el campo de la bioética en psicología? ¿Cómo se configura la intersección entre bioética y psicología, y qué aporta a la ética en investigación? ¿podemos dar cuenta del impacto de nuevas corrientes y movimientos teórico-políticos en los artículos científicos del área?

2. Materiales y Métodos

El universo de análisis sobre el que se basa este estudio consta de artículos científicos publicados en revistas de corriente principal pertenecientes al área temática de Psicología (*Psychology*) en el período 2010-2019. El listado primario obtenido fue de 92 registros, los cuales fueron sometidos a un refinamiento con el fin de observar si todos ellos cumplían con los parámetros de búsqueda. Finalmente, esta depuración redujo la cantidad de artículos a 76, ya que fueron hallados artículos provenientes de revistas indexadas en áreas temáticas por fuera del campo de la psicología³. El criterio del lapso temporal se orientó a la producción publicada antes de la pandemia del COVID-19, para evitar el sesgo temático en los artículos publicados a partir del 2020 (Francisco et al, 2022).

La fuente de datos secundaria utilizada fue *Web of Science Core Collection*, a través de sus bases de datos *Science Citation Index*, *Social Science Citation Index*, y *Arts & Humanities Citation Index*. La ecuación de búsqueda (*query*) [(WC=(Psychology)) AND TS=(Bioethic*)] se diseñó utilizando los campos WC para definir la categoría temática “*Psychology*” y el campo TS para el filtrado temático desde el tópico *Bioethic**, utilizando una operación de truncamiento para abarcar todas sus formas. Dado que el campo de búsqueda TS recupera términos o expresiones presentes en los campos del título, resumen y palabras clave de los registros bibliográficos, la estrategia utilizada garantizó la captura de aquellos ítems en donde apareciera de forma explícita contenidos desarrollados en torno al concepto de la bioética. La ventana de publicación fue, como ya se mencionó, de diez años (2010-01-01 a 2019-12-01). Las operaciones de búsqueda se desarrollaron en septiembre de 2023.

A partir de la exportación de los 76 registros se diseñó una matriz en Excel para la gestión y procesamiento de los datos y su posterior tratamiento y representación. A continuación, se procedió a la extracción del conjunto de palabras clave conformando un índice primario de 437 expresiones. Para este primer paso, se utilizaron las palabras clave asignadas por los autores alojadas en el campo de referencia DE del formato de datos utilizado por *WoS*⁴. Luego de este proceso, se llevó a cabo un filtrado del índice primario de las palabras clave obtenidas (N=437) aplicando técnicas de lematización, consistente en un procesamiento lingüístico de control y reducción de las variantes morfológicas, familia de términos y, en los casos más evidentes, de los

³ Los artículos excluidos provienen de áreas temáticas como: Religión, Filosofía, Derecho, Criminología, Turismo, Pediatría, Ciencias del Deporte, Farmacología y Nutrición.

⁴ En este proceso no se tuvo en cuenta el otro campo aportado por *WoS* para la descripción del contenido (campo ID - *Key word plus*) que contiene términos y expresiones agregados por la fuente secundaria por considerar que éstos contribuyen muy poco a una representación fiel del dominio analizado, aportando mayor redundancia y menor precisión conceptual.

semánticamente equivalentes (sinonimias). Esta técnica permite ajustar la frecuencia (reducción de unidades semánticas) y significancia de las expresiones (peso semántico de las expresiones) con el fin de lograr una representación más ajustada del campo de análisis. Como resultado de esta depuración, se obtuvo un índice final constituido por 289 palabras clave con el cual se desarrolló el estudio propuesto.

La principal técnica utilizada en esta investigación fue el análisis de co-ocurrencia de términos (*co-word analysis*) (Callon et al., 1983) que permite la constitución de redes semánticas a partir de los vínculos que las estructuran. Para tal fin, fue calculada la matriz cuadrada de expresiones para su posterior tratamiento y representación por medio del software *BibExcel* (Persson, 2016), en su versión 2016-02-20. Para la visualización e interpretación de los resultados se utilizó la técnica del análisis de redes sociales (ARS) y para la generación y estructuración de los grafos la aplicación *Gephi*, en su versión 0.10.0 (2020).

El análisis de la red estuvo orientado a la formalización y visualización de clústeres utilizando la técnica de modularidad, de tal forma que los grupos de palabras claves estén lo suficientemente diferenciados. El índice de modularidad obtenido fue de 0,798, el cual resulta representativo, teniendo en cuenta que un índice de modularidad varía entre -1 y $+1$, por lo que el valor alcanzado es una indicación de una fuerte relación entre los nodos dentro de los grupos, y conexiones más débiles entre los nodos de los otros diferentes grupos. Bajo este proceso, fueron identificados 6 clusters o subredes que fueron identificadas en el grafo resultante con diferentes colores. Para la distribución de la red se utilizó el algoritmo *Force Atlas 2*, que es el más adecuado en la demostración de agrupamientos. Finalmente, en el ARS efectuado se excluyó la expresión *Bioethics* (la de mayor frecuencia dado el sesgo de la búsqueda) para evitar la generación de una red de tipo egocéntrica, que no aportaría los resultados deseados para el análisis previsto.

3. Resultados

A partir del universo de análisis propuesto, se estableció una distribución de los artículos publicados de acuerdo a las categorías temáticas relacionadas al dominio de la psicología (Figura 1).

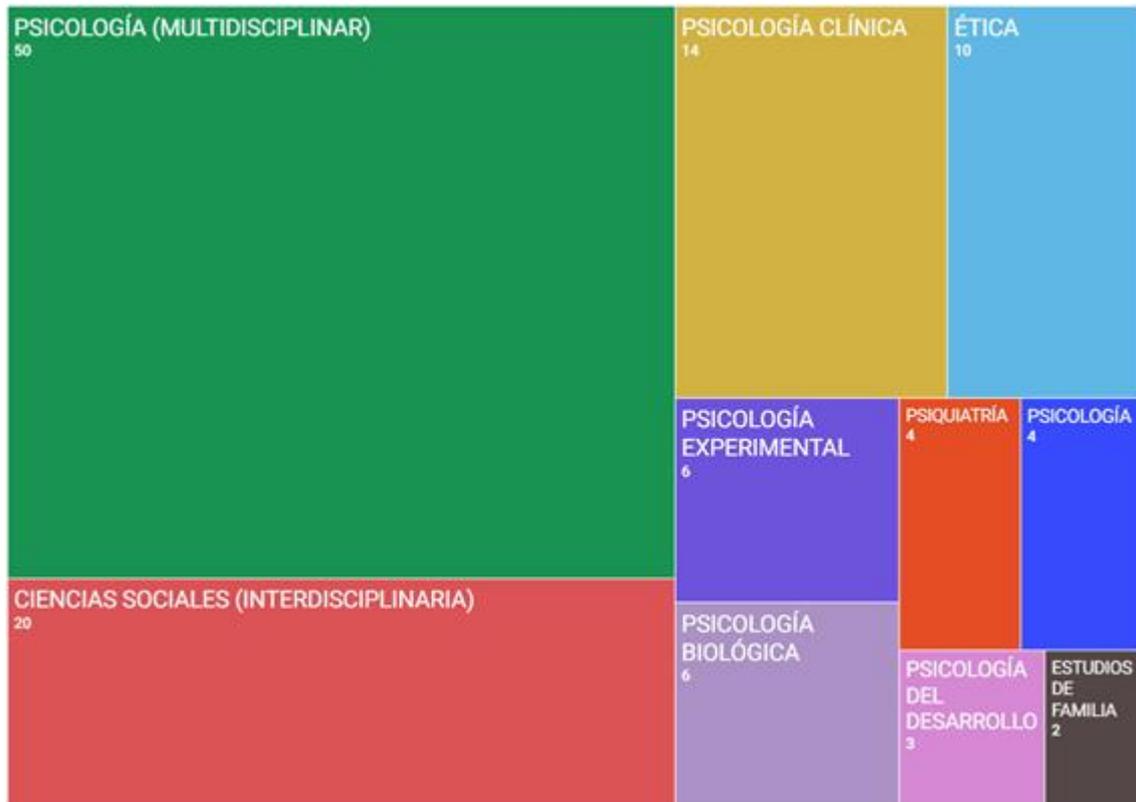


Figura 1. Distribución de los artículos publicados de acuerdo a las categorías temáticas recuperadas en torno al concepto “Bioética” asociadas al campo de la psicología.

Se observa que dentro del grupo de revistas del área de psicología que incluyen artículos de la temática bioética se destacan principalmente dos títulos: *Psicología Multidisciplinaria* y *Ciencias Sociales Interdisciplinarias*. Estas denominaciones se analizan en tanto refieren al debate en relación al estatuto epistemológico de la bioética, partiendo de la consideración sobre si es multi, inter o transdisciplinaria.

Por otra parte, vemos otra serie de revistas que aluden a áreas de conocimiento específicas dentro de la psicología como: clínica, biológica, experimental, del desarrollo.

Por último, se encuentra la asociación con la psiquiatría, campo correspondiente disciplinarmente a la medicina, pero relacionado con la psicología dentro del ámbito común de la salud mental y los estudios sobre familia.

Utilizando la técnica de análisis de co-ocurrencia de palabras clave se constituyeron agrupamientos temáticos a partir de los vínculos que las estructuran (Figura 2).

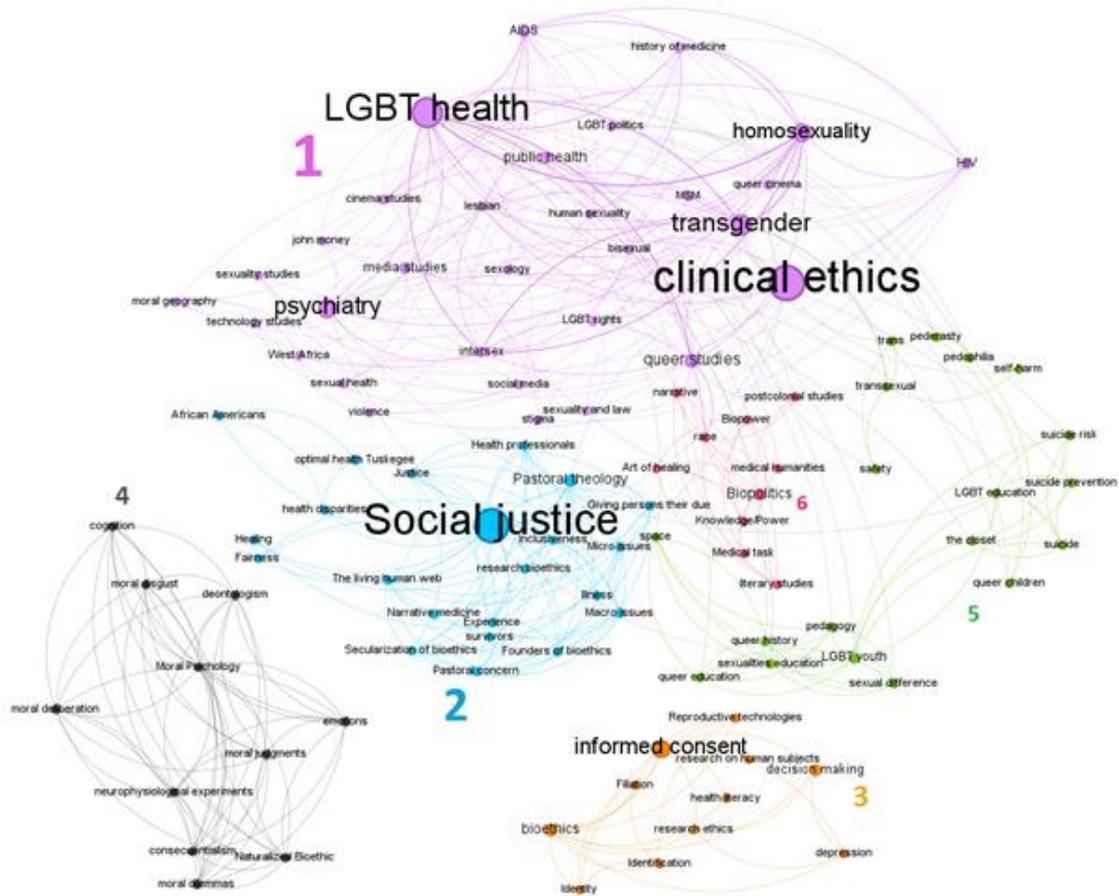


Figura 2. Principales clústeres (grupos temáticos) identificados mediante el análisis de red social generado a través de las palabras clave analizadas.

A partir del grafo resultante se determinaron seis dimensiones de análisis principales referidas a las temáticas centrales de investigación desde la perspectiva bioética, que pueden ser vinculadas con la psicología. Las mismas son:

- i. Cuestiones de salud referidas a la comunidad LGBT y ética clínica
- ii. Justicia social
- iii. Consentimiento informado
- iv. Corrientes de psicología y filosofía de la moral
- v. Juventudes LGBT
- vi. Biopolítica

Estas dimensiones involucran distintos aspectos que refieren a temáticas que pueden ser analizadas desde el marco teórico de la Bioética. Se pueden observar seis clústeres o subredes de diferente densidad destacadas por color e identificadas por números en orden decreciente de importancia.

En la primera subred de la figura se observan como términos predominantes: *salud LGBT, ética clínica, homosexualidad, transgénero y psiquiatría*. Esto da cuenta de los enfoques teóricos sobre género y orientación sexual.

En este primer agrupamiento se encuentran términos que refieren a la sexualidad y diversidad sexual, como: *sexualidad humana, transgénero, homosexualidad, lesbianismo, bisexualidad e intersexualidad*. Asimismo, se presentan referencias al abordaje de esta temática como: *estudios queer, estudios sobre sexualidad, sexología y psiquiatría*. En menor medida aparece la referencia a otras líneas de indagación: *estudios de medios y estudios de tecnología*. Esto remite a la realización de estudios que se realizan en el colectivo LGBT utilizando las *redes sociales* ya sea como herramienta de reclutamiento en investigación o para el estudio del desenvolvimiento de este grupo en este medio.

También se pueden observar términos que reflejan las principales problemáticas que se abordan con respecto a este colectivo, siendo la central el cuidado en salud (*salud LGBT*) en relación con la temática de la *ética clínica y salud pública*. Esto último puede asociarse con una serie de problemáticas de salud y sociales como: *SIDA-HIV, violencia y el estigma a nivel legal relacionado con la sexualidad* y esto se vincula, también, desde la perspectiva de la bioética queer, con el lugar predominante otorgado a los *derechos LGBT y las políticas LGBT*.

Asimismo, se incluye la referencia a un área de la producción estética y cinematográfica que es el *cine queer*.

Por último, se presentan otra serie de categorías vinculadas a la historia de la temática como la referencia a *John Mooney* (médico e investigador en el área de la sexualidad y la diversidad sexual) e *historia de la medicina*.

En el segundo clúster de la figura se observa la noción de *Justicia Social*. Se encuentran conceptos referidos a cuestiones de salud como: *enfermedad, profesionales de la salud, salud óptima*, por un lado, y por otro, *Tuskegee, afroamericanos y experiencia de los sobrevivientes*.

Una serie de conceptos dentro de esta dimensión se vinculan a la definición del concepto de justicia, como: *inclusión, justicia, disparidades en salud, darles a las personas lo que les corresponde*.

Dentro de este clúster se encuentran también referencias a la temática de la religión: *teología pastoral, temas pastorales, secularización de la bioética*.

Por último, encontramos conceptos como micro y macro temáticas/cuestiones (*micro issues* y *macro issues*).

La tercera subred se organiza en torno al concepto de *consentimiento informado*. Se encuentran como términos principalmente relacionados los de *toma de decisiones* y *bioética*.

Por otra parte, esta subred aparece ligada al área de investigación, relacionada con términos como: *investigación en seres humanos* y *ética en investigación*.

La cuestión del consentimiento informado se observa asociada a un área particular de aplicación que es la de la reproducción humana asistida, a través del concepto de *tecnologías de reproducción*, presentándose una serie de conceptos que son temas de análisis desde la bioética como: *filiación*, *identificación* e *identidad*.

Específicamente en relación al campo de la salud mental, el consentimiento aparece asociado a un cuadro psicopatológico que es la *depresión*.

En la subred identificada con el número cuatro, no encontramos ningún concepto que predomine. Por este motivo, se denominará *ad hoc* como agrupamiento de *conceptos de psicología de la moral* y *teorías éticas*.

Dentro del mismo, encontramos conceptos referentes a líneas teóricas clásicas como *deontologismo* y *consecuencialismo*. Estos marcos teóricos se han utilizado como herramientas teóricas de análisis bioético.

Otros conceptos son *dilemas morales*, *deliberación moral*, *juicios morales* y *disgusto moral*. Los dilemas y juicios morales son insumos esenciales en el debate bioético. Asimismo, una herramienta central del trabajo aplicado en bioética es la *deliberación (moral deliberation)*.

La *psicología de la moral* incluye diversos tópicos y autores en el campo de la psicología, la ética y la bioética. Por otra parte, las *emociones* y *cogniciones*, como elementos básicos de la conducta humana, son pasibles de ser analizados y tomados como fundamento de las decisiones morales.

Por último, se registra el concepto de *naturalized bioethics*.

En el quinto clúster observamos un nodo temático central que es juventud LGBT (*LGBT youth*). Se observan una serie de temas que se asocian a este: *suicidio* (en sentido general, como *suicide risk*, *suicide prevention*), conductas relacionadas con esto que implican la auto-lesión (*self-harm*), términos vinculados a diversidad de género y orientación sexual (*queer children*, *trans*, *transexual*, *the closet*, *sexual difference*), la problemática del abuso sexual (*pederasty*, *pedophilia*) y los abordajes desde el ámbito educativo como: *LGBT education*, *queer education*, *sexualities education*, *pedagogy*, *queer history*.

Por último, se organiza una subred en torno a la noción de *biopolítica*. Esta se encuentra asociada a nociones de saber y poder (*knowledge/power* en la red semántica) que juegan un papel clave en el desarrollo de este concepto.

En otra línea temática encontramos, por un lado, las *humanidades médicas*, y por otro, la referencia a la *narrativa* y los *estudios literarios*. Se encuentra, asimismo, la noción de *estudios poscoloniales*.

4. Discusión

Para abordar el análisis de la primera figura es necesario presentar algunas definiciones. La multidisciplinaria se define como un abordaje complementario y convergente de saberes de varias disciplinas que se abocan a las distintas facetas de un único problema (Azaretto y Ros, 2015; Coria y Porta Massuco, 2020, Capítulo I). La interdisciplina es entendida como “convergencia de disciplinas”, y consiste en “traer varias disciplinas juntas en un ataque común a problemas sociales de orden práctico” (Dewey 1938, citado en Olivé, 2011, p. 251). Por último, la transdisciplina busca promover interrelaciones como resultado de la convergencia entre especialistas e incorporar toda otra serie de actores sociales (Coria y Porta Massuco, 2020, Capítulo I).

De acuerdo a los datos relevados, se encuentra que las principales temáticas de revistas que recopilan artículos de bioética son: psicología multidisciplinaria y ciencias sociales interdisciplinarias. Esto permite observar la controversia en torno a la extensión del abordaje de la bioética y el traslado de los debates al campo de la psicología.

En la segunda figura observamos, en principio, que tres de los núcleos temáticos - LGBT y ética clínica, justicia social y consentimiento informado- coinciden con los postulados de la bioética principialista, perspectiva considerada dominante en el ámbito de producción anglosajón. Estas tres dimensiones aparecen ligadas con la temática de género, encontrándose en la producción de corriente principal una pregnancia de la teoría queer, y específicamente en el área de la bioética, la denominada bioética queer.

La bioética queer o la bioética LGBTIQ+ es un área que surge en 2010 y que se focaliza en las temáticas de la no conformidad de género y la diversidad sexual (Cooley, 2020). Se estructura en torno al objetivo de realizar un abordaje meta ético del componente heteronormativo incluido en la bioética. Toma como sujetos de indagación a las personas LGBTI planteándose temas como: la reasignación de género, la justicia reproductiva para parejas del mismo sexo y los cambios en los fundamentos bioéticos de tipo cis y heteronormativos en el área de la salud pública. Se plantea entonces que para mejorar el cuidado en salud y hacerlo más ético se requiere una comprensión

más profunda de los temas en salud y cómo abordarlos desde la perspectiva de las personas queer, sus identidades, interacciones y relaciones (Cooley, 2020; Sudenkaarne, 2018).

En esta primera subred encontramos, asimismo, la referencia a la *ética clínica*, que puede asociarse a los principios de beneficencia y no-maleficencia de la corriente bioética de los principios. El principio de no maleficencia remite directamente al Juramento Hipocrático (*primum non nocere* o primero no hacer daño). El principio de beneficencia refiere a la obligación de hacer el bien. Por ende, entre las cuestiones que se abordan desde esta perspectiva se encuentran los aspectos vinculados al profesional con respecto a la calidad de la atención y la promoción del bienestar del paciente (Luna y Salles, 2000; Mainetti y Mainetti, 2017).

En el segundo clúster de la red se observa como concepto principal el de *Justicia Social*, que corresponde al segundo principio de la corriente principialista y remite a la cuestión de justicia en el sistema sanitario y en la investigación con seres humanos. Se hace referencia a la noción de Justicia Social en tanto entendida esencialmente como equidad. Este concepto alude a “desear, buscar y realizar el máximo de igualdad en las relaciones, garantizando individualmente, en la medida justa, lo que se debe tener” (dos Santos, 2020, p. 231)

En relación a dicha noción principal se asocia los conceptos de: *enfermedad, profesionales de la salud, salud óptima, Tuskegee, afroamericanos y experiencia de los sobrevivientes*. Los tres primeros responden al ámbito de “la justicia distributiva y comparativa, relacionada a la asignación de recursos escasos” (Mainetti y Mainetti, 2017, p. 38), mientras que los tres últimos se asocian a la acepción de la justicia social como distribución de cargas y beneficios en el marco de investigación y están referidos a la renombrada investigación de Tuskegee que pasó a la historia por sus transgresiones éticas que afectaron gravemente a los participantes de la investigación y fue uno de los estudios que dio origen a la constitución de la Comisión que luego redactó el Informe Belmont (1978).

En cuanto a la presencia de conceptos como *teología pastoral, temas pastorales, secularización de la bioética*, se ve motivada, por un lado, por la pregnancia de la religión en los inicios de la bioética (Sabada, 2004), y por otro, por la existencia de corrientes bioéticas basadas en dogmas religiosos (bioética con influencias católicas, cristianas, islámicas, entre otras).

La secularización de la bioética se refiere al proceso de separación entre los aspectos morales propios de las corrientes religiosas y los aspectos valorativos propios del campo biomédico y de la salud. Alude, en última instancia, a lo que deriva en la denominada bioética laica (López Baroni, 2016).

En último término, la referencia a micro y macro cuestiones involucra problemáticas de mayor o menor escala dentro del amplio campo de la bioética. Pueden referirse a cuestiones micro

como la distribución de un determinado recurso (atención, tecnología o medicamento) y en aspectos macro como cuestiones medioambientales o la distribución de cargas y beneficios en la investigación internacional con seres humanos.

Con respecto a la tercera subred, el consentimiento es la normativa que protege el principio de autonomía del paciente o participante de investigación, y corresponde a la instrumentalización del tercero de los principios de la corriente principialista, haciendo esperable que el principal término con el que aparezca relacionado sea *bioética*.

El consentimiento informado es definido como “una autorización autónoma para una determinada intervención o para participar en un proyecto de investigación” (Beauchamp y Childress, 2002, p. 135).

Uno de los términos principales, que es *toma de decisiones*, está ligado a la definición del concepto de autonomía y también al de consentimiento informado, que tiene como uno de sus elementos necesarios, la toma de decisiones conjunta entre paciente y profesional (Beauchamp y Childress, 2002).

Otra de las temáticas relacionadas es la de la ética en investigación, definida como las “consideraciones de carácter moral que influyen en las decisiones tomadas durante el proceso de investigación” (Mesía Maravi, 2007, p. 139). En el área de la investigación con seres humanos la cuestión del consentimiento es nodal en tanto es un requisito obligatorio para la participación de los individuos.

En cuanto a los temas asociados a la reproducción humana asistida y la filiación e identidad de los bebés nacidos a partir de estos procedimientos, desde el campo la bioética se aborda la donación de gametos y los métodos de gestación (subrogación) que pueden impactar en la relación filial y la identidad del bebé y del donante (Mainetti y La Rocca, 2022).

Por último, la temática de la *depresión* y el consentimiento informado es propia de los debates en torno a la capacidad y autonomía para brindar consentimiento en tratamientos para este padecimiento. Esta temática se ubica en la intersección entre bioética y salud mental.

En referencia a la sured sobre psicología de la moral, podemos aludir a: teorías de los estadios (ejemplificada por Piaget y Kohlberg), teoría de los dominios (ejemplificada por Turiel) y teorías pluralistas (representada por Gilligan) (Cruz Puerto, 2014). Se destaca la noción de bioética naturalizada (*naturalized bioethics*) la cual da cuenta de un cambio en cómo la ética en la atención en salud es practicada, dejando de lado su dependencia de teorías utilitaristas y otras teorías morales, hacia una perspectiva ética auto reflexiva, inclusiva y social y políticamente crítica (Lindemann et al, 2008).

El quinto clúster refiere a la temática de las niñeces y juventudes LGBT y problemáticas que estas comunidades vulnerables experimentan. Entre estas se destacan el tema del suicidio y el abuso sexual. En cuanto al primero de ellos se haya asociado fundamentalmente a la discriminación que sufre este colectivo y que contribuyen a la aparición de problemas de salud mental que pueden derivar en conductas de auto-lesión y eventualmente en riesgo suicida (Tomicic et al 2021, Leon García y Jiménez Álvarez 2022, Bonato et al 2024). El abuso sexual como problemática tiene gran incidencia en la infancia y la adolescencia por la vulnerabilidad propia de este grupo. En el marco de la relación entre los términos LGBT y suicidio, el abuso sexual incide en el desarrollo de conductas de riesgo en salud mental (Böttcher y Garay, 2021) y se establece que las niñeces LGBT tienen mayores posibilidades de sufrir violencia, entre otras, de tipo sexual (Barrientos y Lovera, 2020).

Por otro lado, se hace referencia a los abordajes desde la educación (queer education, LGBT education) en estas comunidades como modo de promover su seguridad (safety). El espacio educativo aparece como un lugar donde implementar intervenciones destinadas a la prevención (Martínez et al 2023, Mendez Bustos y Figueroa Saavedra 2023, Barrientos y Lovera 2020).

En cuanto a la última subred, se encuentra organizada en torno a la noción de biopolítica, concepto popularizado a través de la obra de Foucault. Se define como una “forma de racionalizar que data de los siglos XVIII-XIX y que se preocupa de problemas que conciernen al campo de la gubernamentalidad: salud, higiene, longevidad, etc.” (Choque Aliaga, 2019, p. 202). Podemos establecer la relación con los conceptos de *arte de curar* y *tareas médicas*, dado que este poder se ejerce a través de la disciplina médica.

El concepto de *humanidades médicas* puede encontrarse vinculado con el área de la bioética desde dos lugares: con el concepto de bioética entendida como puente entre las humanidades y las ciencias de la vida, desde donde se busca reflexionar sobre los efectos de las prácticas de la medicina sobre los cuerpos. También con la bioética como saber multidisciplinar, que toma aportes de otras disciplinas (psicología, historia, sociología, ética, estética, antropología) para colaborar en el entendimiento del hombre enfermo (Andruet, 2020).

“La biopolítica tiene que ver con la población, y la población como problema (...) a la vez científico y político, como problema biológico y como problema de poder [...]” (Foucault, 1977 citado en López, 2014, p. 121). En este sentido es que el concepto se relaciona directamente con el biopoder, un nuevo tipo de poder que se centra en la vida (Choque Aliaga, 2019).

La referencia a la *narrativa* y los *estudios literarios* alude a la dimensión narrativa de la bioética. Esta “se configura por un giro casuístico –los casos son la textualidad de la bioética (...), otro giro

hermenéutico o de la interpretación como búsqueda del sentido y un giro literario (...)” (Diccionario Latinoamericano de Bioética, 2008, p.167).

Por último, los *estudios poscoloniales* son disciplinar y geográficamente diversos. Están dedicados a “reflexionar críticamente sobre los modelos de pensamiento y prácticas de procedencia europea, argumentando firmemente a favor de la contextualización local e histórica” (Burchardt, 2023, p. 163). Estos tienen como objetivos el rechazo y deconstrucción de presupuestos eurocéntricos y la perspectiva crítica frente a la reproducción de formas de pensamiento y prácticas imperiales. La poscolonialidad aparece como una epistemología emergente que se aplica desde el campo disciplinar de la bioética para analizar los aspectos que configuran la realidad (Kottow, 2019; de Zubiria Samper, 2011) con lo cual se busca poner de manifiesto cómo los contextos sociales y económicos y el aspecto demográfico, dan lugar a que se erijan como principales ciertas problemáticas por sobre otras.

5. Comentarios finales

En el presente trabajo se buscó dar cuenta de una configuración del campo semántico de la bioética en el área de la psicología a partir del análisis sobre la producción científica en un lapso de diez años (2010 – 2019) dejando de lado las particularidades que introduce el período de la pandemia en las publicaciones en bioética.

En función de la etapa de análisis propuesta, se configuró un posible campo que se organiza en seis clústeres: cuestiones referidas a la comunidad LGBT, ética clínica, justicia social, consentimiento informado, biopolítica y corrientes de psicología y filosofía de la moral.

Se encuentra una referencia central a la cuestión vinculada a la salud de la comunidad LGBTIQ+. Esto da cuenta de la pregnancia de la perspectiva de género en el marco del campo disciplinar tanto de la bioética como de la psicología, dando lugar a la aparición de publicaciones que abordan la temática de la diversidad de género y de orientación sexual.

Si bien se observan aspectos clásicos en la disciplina bioética, como la justicia social o el consentimiento informado, estos aparecen ligados a nuevos interrogantes, como la autonomía en personas con depresión o la justicia desde la perspectiva de los estudios poscoloniales.

En el aspecto de composición teórica del campo de la bioética se observa que, si bien siguen estando presentes corrientes tradicionales, como el deontologismo y el consecuencialismo, también emergen nuevos marcos de análisis como la biopolítica y perspectivas emergentes como la *naturalized bioethics*. Esto da cuenta de que la extensión y diversificación del campo no se da

sólo en la faceta aplicada, sino también en la incorporación de otras teorizaciones (biopolítica, narrativa, estudios literarios, cine) al corpus de la bioética.

A modo de síntesis, puede plantearse que estos resultados dan cuenta de un formato posible de estructuración del campo de la bioética, con una serie de temáticas que exceden el recorte principialista y metódico propio del modelo anglosajón, dando lugar a la inclusión de temáticas sociales y problemáticas acuciantes de esta época como son las vinculadas a identidad de género y orientación sexual.

A partir de lo observado en el campo de la bioética desde la perspectiva de las publicaciones en psicología, puede considerarse cuáles son aquellos aspectos relevantes para pensar la ética en investigación en psicología.

En principio puede hacerse referencia al trabajo con grupos vulnerables, como la comunidad LGBT, y el requerimiento de formación de los investigadores en aspectos éticos relativos a los resguardos para trabajar con esta.

Otra cuestión es la autonomía de grupos vulnerables, que incluyen también a personas con padecimiento mental. Esto requiere repensar las prácticas de consentimiento informado, y las adaptaciones que este debe tener, para poder abarcar personas en distintas situaciones de capacidad de ejercicio.

Se da un lugar de importancia, asimismo, a cuestiones vinculadas a las problemáticas regionales abordadas desde las teorías críticas (biopolítica, estudios poscoloniales). Y surgen otros modelos y diseños de investigación como los narrativos y literarios que requerirán sus propias especificidades para ser planteados de modo tal que respeten los derechos de quienes participan de dichas investigaciones.

Estos hallazgos permiten dar cuenta de que aspectos pueden ser relevantes a trabajar en el campo de la ética en investigación de psicología para generar herramientas que permitan abordar estas prácticas con el objetivo de proteger a los sujetos de investigación.

Referencias bibliográficas

- ◆ Andruet, A. (2020). Presentación. En F. Lolas Stepke y E. Rodríguez Yunta (Eds.), *Bioética y Humanidades Médicas* (pp. 11). Hygea.
- ◆ Azaretto, C. y Ros, C. B. (2015). Las relaciones del psicoanálisis y otros campos de saber en términos de multidisciplina interdisciplina-transdisciplina. En *VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.

- ◆ Barrientos, J. y Lovera, L. (2020). *Diversidad sexual y educación en américa latina y el caribe. Panorama regional: Jóvenes LGBT+E inclusión escolar en América Latina y el Caribe*. UNESCO.
- ◆ Beauchamp, T. y Childress, J. (2002). *Principios de ética biomédica*. Masson.
- ◆ Bonato, F., Mussi, A., Baccarim, R. cristina G., Ferreira, J. M., Nunes, T. N. y Assunção, T. F. A. (2024). Automutilação, ideação suicida e tentativa de suicídio entre adolescentes trans e/ou com variabilidade de gênero . *Psicologia Argumento*, 42(116). <https://doi.org/10.7213/psicolargum.42.116.A009>.
- ◆ Böttcher, R. M. y Garay, C. J. (2021). Prevalencia y factores de riesgo asociados al suicidio en países latinoamericanos. *Revista psicodebate: psicología, cultura y sociedad*, 21(1), 61-78. <https://dx.doi.org/10.18682/pd.v21i1.4199>.
- ◆ Burchardt, J. H. (2023). Estudios postcoloniales. Complejidades y lagunas en sus principios conceptuales para estudiar el Caribe. En Y. Almeida Junco, J.A. Figueroa, y J. Kemner J. (Comps.), *Anti-racismo y republicanismo negro en Cuba* (pp. 163-192). CLACSO. <https://doi.org/10.54871/ca23p10g>.
- ◆ Callon, M., Courtial, J.P., Turner, W.A., and Bauin, S. (1983). From Translations to Problematic Networks: An Introduction to Co-word Analysis. *Social Science Information*, 22(2), 191-235. <https://doi.org/10.1177/053901883022002003>.
- ◆ Choque, Aliaga O. (2019). Foucault: biopolítica y discontinuidad. *Praxis Filosófica*, (49), 191-218. <https://doi.org/10.25100/pfilosofica.v0i49.8030>.
- ◆ Cooley, D. R. (2020). LGBTQI+ bioethics: A pre-queer theory bioethicist reflects. *Ethics, Medicine and Public Health*, 13. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2020.100486>.
- ◆ Coria, K. & Porta Massuco, C. (2020). *Galaxia inter*. SECAT.
- ◆ Cruz Puerto, M. (2014). Debates dentro de la psicología del desarrollo moral. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 6(1), 113-124.
- ◆ De Zubiria Samper, S. (2011). Bioética, crisis y epistemologías emergentes. *Revista Colombiana de Bioética*, 6, 41-49.
- ◆ Dias, H. Z. J., Gauer, G. J. C., Rubin, R. y Dias, A. V. (2007). Psicología e bioética: diálogos. *Psicología Clínica*, 19(1), 125–135. <https://doi.org/10.1590/S0103-56652007000100009>.
- ◆ Dos Santos, I.L. (2020). Igualdad, equidad y justicia en la salud a la luz de la bioética. *Revista Bioética*, 28(2), 229-238. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020282384>.
- ◆ Escrig Giménez, M., Vergara Hernández, C. y Megía Sanz, M. J. (2013). Salud mental y bioética desde el análisis métrico de la literatura científica. En Megía Sanz M.J. y Moreno Murcia, J. J. (Eds.) *Salud mental y bioética: reflexiones desde una perspectiva multidisciplinar* (pp. 53-61). Generalitat.
- ◆ Ferrer Negrón, J. J. (2008). Identidad y estatuto epistemológico de la Bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8(2), 38-45.
- ◆ Francisco, A. H. M., Fresta, M., y Lima, J. (2022). Desafíos, problemas e dilemas bioéticos em tempos de Covid-19. *Revista Angolana De Ciências Da Saúde* 3(1), 35–40. <https://doi.org/10.54283/RACSaude.v3i1edsupl1.2022.p49-54>.
- ◆ Garrafa, V. (2005). Multi-inter-transdisciplinariedad, complejidad y totalidad concreta en bioética. En V. Garrafa, M. Kottow y A. Saada (Coords.), *Estatuto epistemológico de la bioética* (pp. 67-86). UNESCO.
- ◆ Izaguirre Vázquez, J. A., Morales Rodríguez, A. y Izaguirre Vázquez, M. I. (2023). Bioética y psicología: búsqueda bibliométrica para su aplicación en la atención integral de salud. En

Tercer congreso virtual de ciencias básicas biomédicas en Granma. Facultad de Ciencias Médicas de Manzanillo, Granma, Cuba.

- ◆ Hottois, G. (2011). *¿Qué es la bioética?* Editorial Vrin.
- ◆ Kottow, M. (2019). La urgente tarea de estructurar una bioética latinoamericana. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 36(1). <https://doi.org/10.18359/rlbi.4118>.
- ◆ La Rocca, S., Mainetti, M. M., & Issel, J. P. (2010). Libertad, igualdad ¿y fraternidad? en el paradigma de la bioética latinoamericana. El aporte de la ética dialógica y de la ética de la liberación. *El Ágora USB*, 10(2), 483-494.
- ◆ León García, M. y Jiménez Álvarez, J. A. (2022). Ideación suicida en adolescentes LGBTIQ+: prevención, factores de riesgos y nivel de desventajas en minorías sexuales. En C. Chavarría Ortiz et al (Eds.), *Osuna Journals Salud y Deporte Vol. I* (pp. 103-132). Wanceulen.
- ◆ Lindemann, H., Verkerk, M. y Urban Walker, M. (Eds.) (2008). *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*. Cambridge University Press.
- ◆ López, C. (2014). La biopolítica según la óptica de Michel Foucault. Alcances, potencialidades y limitaciones de una perspectiva de análisis. *El banquete de los dioses*, 1(1), 111-137.
- ◆ López Baroni, M. J. (2016). *El origen de la bioética como problema*. Universitat de Barcelona.
- ◆ Luna, F. y Salles, A. L. F. (2000). *Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*. Sudamericana.
- ◆ Mainetti, J.A. y Mainetti, J.L. (2017). *Manual de bioética*. Quirón.
- ◆ Mainetti, M.M. y La Rocca, S. (2022). *Bioética para principiantes en clave de derechos*. Eudem.
- ◆ Martínez, J., Rojas, M. J., Urban, A. M., Agreda, M. J. y Ardila Hidalgo, J. (2023). *Educación libre de discriminación. Experiencias de niños, niñas y adolescentes LGBTQ+ en América Latina y el Caribe*. Banco Interamericano de Desarrollo.
- ◆ Mendez Bustos, P. y Figueroa Saavedra, C. (2023). *Manual de prevención del suicidio en el contexto escolar: apoderados*. Universidad Autónoma de Chile. <https://doi.org/10.32457/12728/10260202370>.
- ◆ Mesía Maravi, R. (2007). Contexto ético de la investigación social. *Investigación Educativa*, 11(19), 137 – 151.
- ◆ Molero Jurado, M. D. M., Gázquez Linares, J. J. y Pérez-Fuentes, M. D. C. (2017). Análisis bibliométrico sobre el tratamiento de las consideraciones éticas en el ámbito de la salud. *Nutrición Clínica y Dietética Hospitalaria*, 37(4), 69-76.
- ◆ Ocampo Martínez, J. (2013). Bioética y psicología clínica: reflexiones. *Anales médicos*, 58(4), 253-259.
- ◆ Olivé, L. (2011). Interdisciplina y transdisciplina desde la filosofía. *Ludus Vitalis*, XIX(35), 251-256.
- ◆ Persson, O. (2016). *Bibexcel: a tool-box*. Umea: University Umea.
- ◆ Pizzani, L., Silva, R. C. y Hossne, W. S. (2010). Análise bibliométrica dos 40 anos da produção científica em Bioética no Brasil e no mundo. *Revista Bioethikos*, 4(4), 453-460.
- ◆ Roque Sánchez, M. V. y Corcó Juviniá, J. (2013). El estatuto epistemológico de la bioética. *Cuadernos de bioética*, 24(3), 463-474.
- ◆ Saad Hossne, W. (2011). Periódicos de bioética: ¿Hay muchos? ¿Hay pocos? ¿Cuál es la situación? *Acta bioethica*, 17(1), 115-121.
- ◆ Sádaba, J. (2004). *Principios de bioética laica*. Gedisa.

- ◆ Sánchez Thevenet, P. y Javaloyes Del Río, C. (2011). Relación entre bioética e investigación en ciencias de la vida en Argentina: estudio descriptivo a escala nacional. *Acta bioethica*, 17(1), 105-114.
- ◆ Sudenkaarne, T. (2018). Queering Vulnerability: a layered bioethical approach. *Suomen Antropologi: Journal of the Finnish Anthropological Society*, 43(3), 73-90.
- ◆ Tomicic, A., Immel, N. y Martínez, C. (2021). Experiencias de ayuda psicológica y psicoterapéutica de jóvenes LGBT sobrevivientes a procesos de suicidio. *Revista Interamericana de Psicología*, 55(1), 1453. <https://doi.org/10.30849/ripijp.v55i1.1453>.
- ◆ Ucker Calvetti, P., Fighiera, J. y Campio Muller, M. (2008). A bioética nas intervenções em psicologia da saúde. *Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 9(1), 115-120.
- ◆ Valderrama, J. O. (2005). Main Aspects on the Preparation of a Manuscript to be Published in an International Main Stream Journal. *Información tecnológica*, 16(2), 3-14. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07642005000200002>.

Fecha de recepción: 7 de febrero de 2024

Fecha de aceptación: 20 de junio de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Embarazo adolescente y toma de decisiones en torno al aborto en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México y Puebla

Embaràs adolescent i presa de decisions entorn de l'avortament en la Zona Metropolitana de la Ciutat de Mèxic i Puebla

Teenage pregnancy and decision-making regarding abortion in the Metropolitan Area of Mexico City and Puebla

Fabiola Pérez Baleón¹, Elena Montserrat Vargas²

¹ Fabiola Pérez Baleón. Doctora en Estudios de Población por El Colegio de México, Profesora de la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) de la Universidad Nacional Autónoma de México. Email: ggfabiola@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8419-0275>.

² Elena Montserrat Vargas. Maestra en Trabajo Social por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Email: emvtunam@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5707-0815>.

Investigación realizada gracias al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) con clave IN305520.



Copyright (c) 2024 Fabiola Pérez Baleón y Elena Montserrat Vargas. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

El presente artículo profundiza en torno a las ideas y posturas sobre el aborto y a la Interrupción Legal del Embarazo (ILE) que mantienen mujeres y hombres que presentan un embarazo en la adolescencia, residentes de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México y de Puebla. Se explora si consideraron alguna vez interrumpir su embarazo, ya sea en su primera o en alguna de sus subsecuentes gestas; las acciones que efectuaron y el resultado que obtuvieron. Se ahonda en los casos en que vivieron una ILE o un aborto espontáneo. Las y los entrevistados pueden llegar a visualizar al aborto como una solución ante un embarazo no deseado o no planeado, sin embargo, dado que el Estado no ha emprendido las acciones necesarias para difundir la existencia de la ILE en la capital del país, no saben a quién acudir para informarse y recibir orientación científica y servicios médicos apegados a la ley. En tanto que la familia juega un papel importante para conminarles a continuar con su embarazo y, en la medida de lo posible, a formar una familia y una pareja conyugal. Si el varón desea un hijo/a, es común que se oponga a la interrupción; de lo contrario, negará su paternidad. Los ultrasonidos practicados contribuyen a visualizar al ser en gestación como un bebé, lo que los lleva a aceptar su embarazo. Por lo que la ideación del aborto no suele pasar a la concreción y logro del mismo, repercutiendo en su autonomía reproductiva.

Palabras clave: interrupción legal del embarazo; maternidad y paternidad adolescente; jóvenes; derechos reproductivos; autonomía reproductiva.

Resum

El present article aprofundeix entorn de les idees i postures sobre l'avortament i a la Interrupció Legal de l'Embaràs (ILE) que mantenen dones i homes que presenten un embaràs en l'adolescència, residents de la Zona Metropolitana de la Ciutat de Mèxic i de Puebla. S'explora si van considerar alguna vegada interrompre el seu embaràs, ja sigui en la seva primera o en alguna de les seves subseqüents gestacions; les accions que van efectuar i el resultat que van obtenir. S'aprofundeix en els casos en què van viure una ILE o un avortament espontani. Les i els entrevistats poden arribar a visualitzar a l'avortament com una solució davant un embaràs no desitjat o no planejat, no obstant això, atès que l'Estat no ha emprès les accions necessàries per a difondre l'existència de la ILE en la capital del país, no saben a qui acudir per a informar-se i rebre orientació científica i serveis mèdics apegats a la llei. En tant que la família juga un paper important per a comminar-los a continuar amb el seu embaràs i, en la mesura que sigui possible, a formar una família i una parella conyugal. Si l'home desitja un fill/a, és comú que s'oposi a la interrupció; en cas contrari, negarà la seva paternitat. Els ultrasons practicats contribueixen a visualitzar a l'ésser en gestació com un bebè, la qual cosa els porta a acceptar el seu embaràs. Pel que la ideació de l'avortament no sol passar a la concreció i assoliment d'aquest, repercutint en la seva autonomia reproductiva.

Paraules clau: interrupció legal de l'embaràs; maternitat i paternitat adolescent; joves; drets reproductius; autonomia reproductiva.

Abstract

This article explores the ideas and positions on abortion and Legal Termination of Pregnancy held by women and men who had an adolescent pregnancy, residents of the Metropolitan Area of Mexico City and Puebla. This study explores whether they have ever considered terminating their pregnancy, either in their first or in any subsequent pregnancies, the actions they took and the obtained outcomes. We delve into the cases in which they experienced a legal termination of pregnancy or a spontaneous abortion. Interviewees may view abortion as a solution to an unwanted or unplanned pregnancy. However, given that the State has not taken the necessary actions to promote or inform the existence of legal termination of pregnancies in the country's capital, young people do not know where to turn to for official information, to receive scientific guidance, and medical services in accordance with the law. Family plays an important role in urging people to continue with their pregnancy, to form a family, and if possible, a marital partnership. If the male partner desires a child, it is common for him to oppose the termination; otherwise, he will deny his paternity. Ultrasounds performed contribute to visualize the being in gestation as a baby, leading them to accept the pregnancy. As a result, the ideation of abortion does not usually go through to its realization and achievement, thus affecting their reproductive autonomy.

Keywords: legal termination of pregnancy, teenage motherhood, teenage fatherhood, youth, reproductive rights, reproductive autonomy.

1. Introducción

En sociedades como la mexicana las agrupaciones provida, influidas por la religión católica, han configurado al aborto bajo las premisas de la culpa y el pecado (Castañeda, 2003, pp. 20; Lagarde, 2003, pp. 45). En la disputa política sobre el tema, el sector católico ha defendido el argumento de que la vida comienza desde la misma concepción. Para ello han hecho diversos esfuerzos por identificar al feto como “persona”, con atributos y derechos.

Con el apoyo del ultrasonido que permite la reproducción técnica de imágenes fetales, introducido desde los años sesenta, la imagen del feto “autónomo”, desligado de la gestación intrauterina en el cuerpo de una mujer, de su subjetividad y de los malestares propios de un embarazo, ha proliferado en distintos medios masivos de difusión y lo ha instituido bajo la noción de persona, independiente de la mujer que lo gesta, siendo considerado como un sujeto con plenos derechos desde el momento de su concepción (Kaplan, 1994; Laudano 2012, pp. 64). A los ultrasonidos se le han sumado una serie de películas,¹ libros² y canciones³ de fácil acceso que han permitido transmitir ideas simplificadas pero contundentes sobre la importancia de preservar la vida de embriones y fetos por sobre la autonomía reproductiva de las mujeres.

La población adolescente y juvenil mexicana, a pesar de no necesariamente practicar la religión católica, comúnmente enuncia ideas como las antes expuestas, las cuales tienen su máxima expresión cuando enfrentan un embarazo antes de los 20 años, en menoscabo de su autonomía reproductiva.

Por ello, en este documento se plantean las siguientes dos preguntas: ¿cuáles son las ideas y posturas que en torno al aborto y a la ILE presentan mujeres y hombres con un embarazo en la adolescencia y cómo éstas se traducen en la aceptación de un embarazo que no siempre es deseado? Y ¿cómo viven sus abortos e interrupciones las mujeres que han experimentado estas

¹ En la década de los ochenta se dio la difusión masiva, en medios televisivos, de un video llamado “El grito silencioso” (Laudano, 2012, pp. 64). En las películas “Mira quién habla”, protagonizadas por Kirstie Alley y John Travolta, es un ovulo sin fecundar quien ya comienza a narrar su propia historia, hasta culminar con un bebé nacido vivo. En esa primera película, de 1989, el ser en gestación es por default blanco y de sexo masculino (Kaplan, 1994).

² En el género de la literatura, en 1993 se publicó el libro *Juventud en Éxtasis*, de Carlos Cuauhtémoc Sánchez, el cual está dirigido a población pre adolescente y adolescente. A pesar del tiempo transcurrido, es común que sea recomendada su lectura a este sector poblacional por parte de maestros/as y padres y madres de familia. Se promueve como una novela que enaltece los valores sobre noviazgo y sexualidad. Resalta su posición en contra del aborto.

³ Mientras que, en la música, en los noventas, destaca la canción *Adiós mamá*, interpretada por las Hermanas Gloria y Noemi Gil, la cual “da voz” a un embrión que se despidió del vientre materno por un aborto, perdonando a la mujer. La canción puede ser reproducida en YouTube.

situaciones y si ello les ha facilitado ganar autonomía, al aumentar su conocimiento y experiencia reproductiva?

2. Marco teórico

2.1. Embarazo en la adolescencia

El estudio clásico de Stern y Menkes (2008) ha puesto de manifiesto que, a mayor pobreza, existen mayores posibilidades de que se presente el embarazo en la adolescencia. Este fenómeno es producto, en parte, de las desigualdades y de la vulnerabilidad social generadas por el sistema económico vigente (Climent, 2003; García 2014; Menkes y Sosa-Sánchez, 2020; Pérez Baleón y Lugo, 2021; Sánchez y Pérez Baleón, 2016; Stern, 2007).

En la vida cotidiana, los progenitores de estas adolescentes suelen poseer bajos niveles educativos, laboran en actividades escasamente remuneradas, no cuentan con estabilidad económica y su capital social y cultural es mínimo. Si bien no en todos los casos, las adolescentes pueden llegar a enfrentar relaciones familiares problemáticas o violentas, con bajos niveles de comunicación, desintegración familiar, separación de los padres, adicciones y alcoholismo en la familia (Climent, 2003; Stern, 2004).

La escuela suele ser abandonada antes del embarazo o cuando se enteran del mismo, sin que sus padres puedan impedir su abandono y sin que el sistema educativo realice acciones para hacer que retornen; la deserción escolar parece ser un detonante importante en la ocurrencia del embarazo antes de los 20 años (Climent, 2003; García, 2016; Pérez Baleón y Lugo, 2021; Sánchez y Pérez Baleón 2016; Stern y Menkes, 2008; Vázquez, 2018). Su acceso a la educación formal, así como a internet, computadoras e impresoras es mucho menor, en comparación con las mujeres que no se embarazan en la adolescencia (Pérez Baleón y Lugo, 2021).

El embarazo antes de los 20 años viene a ser la expresión de guiones socioculturales que lo promueven, prescriben y respaldan, sin que existan posibilidades estructurales, dadas por el Estado, de crear proyectos alternos, tales como visualizar el estudiar una profesión u oficio o vincularse al mercado laboral formal o postergar la maternidad hasta después de la adolescencia (García, 2016; Román, 2000; Vázquez, 2018). En estos contextos sociales carenciados se sigue presentando la imbricación entre el inicio de la sexualidad, la conyugalidad y/o la maternidad, en edades muy próximas, sin que se empleen anticonceptivos o cuando se utilizan suele ser de forma incorrecta, lo que establece las condiciones para el surgimiento de un embarazo. Ello a su vez, es una forma de legitimar el ejercicio sexual y de ganar un lugar y reconocimiento dentro de su

sociedad, ya que de este modo ella deja de ser una adolescente para ser vista como una adulta, madre y esposa, ante su comunidad (Stern, 2007; Stern y Menkes, 2008).

Un ejemplo del tránsito a la vida adulta vía el embarazo temprano puede ser observado en la investigación sobre madres adolescentes en Iztapalapa, Ciudad de México. García (2016) discute que, si bien en la vida de todas las adolescentes de su estudio estuvo presente la pobreza a lo largo de los años, y ésta fue tomando la forma de desventajas objetivas y subjetivas, no en todos los casos se tradujo en condiciones extremas de marginación y exclusión social. Algunas lograron resignificar su embarazo, maternidad y vida en pareja de una forma positiva, ya que les permitió salir de hogares violentos, desintegrados y económicamente pobres, para formar una familia, hallar apoyo en su pareja y en la familia de ésta, además de encontrar en su menor, una razón poderosa para vivir y superarse. En los casos contrarios, el embarazo vino a sumarse a la serie de desigualdades que la mujer ya vivía, siendo calificado como una experiencia negativa y desastrosa.

Sin embargo, el proceso de significación se modifica a lo largo del embarazo, pero sobre todo en el ejercicio de la maternidad y la crianza de los hijos/as y se ubica en función del apoyo que la pareja y la familia le brindan (García, 2016; Vázquez, 2018). Si son abandonadas por el hombre, esta situación las colocará en vulnerabilidad, pero si cuentan con el apoyo de su familia es factible que logren superar esta situación y simbolicen la maternidad de forma positiva (García, 2016; Llanes, 2016; Pacheco-Sánchez, 2016).

Tanto García (2016) como Vázquez (2018), ambas con investigaciones realizadas en Ciudad de México, observan que, la maternidad/paternidad a estas edades parece subsanar las carencias emocionales y económicas en las cuales han crecido (sentimientos de soledad y abandono por parte de padres y/o de la pareja, violencia, privaciones, baja autoestima, adicciones y escaso desarrollo de las habilidades sociales). El hijo/a viene a proporcionarles seguridad en la vida y un motivo para ser más responsables y dejar prácticas nocivas que dañan su salud.

En el caso de los hombres adolescentes con una pareja embarazada se ha identificado que, al igual que las mujeres, ellos también tienden a provenir de familias de escasos recursos, de hogares desintegrados, donde frecuentemente falta la figura paterna. Pueden presentar problemas de alcoholismo, drogadicción o pandillerismo. Muchos de ellos han desertado de la escuela y han comenzado a trabajar, aunque algunos combinan ambas actividades (De Jesús y Cabello, 2011; Rojas, 2020).

Suelen trabajar y divertirse asistiendo a fiestas en donde se relacionan sexualmente con amigas y novias informales. Con la llegada de un noviazgo formal, con una mujer que ellos

consideran cumple con sus ideales, comienza a visualizar la posibilidad de tener un bebé, por lo que evitarán emplear anticonceptivos (Botello, 2020; De Jesús y Cabello, 2011).

El sistema de sexo- género les permite hacer una clasificación de las mujeres a conveniencia propia; las suelen dividir en dos tipos: las que son para un rato y con las que se pueden casar (Botello, 2020; De Jesús y Cabello, 2011). Con esta tipificación arbitraria obtienen justificantes para desconocer a los productos de su conducta sexual cuando la notificación proviene de una mujer con la que no tienen planes (Botello, 2020).

Constantemente su sociedad cercana les exige pruebas de su masculinidad heterosexual, la cual la demuestran a través de tener varias parejas sexuales y no siempre usar anticonceptivos, sobre todo cuando confían en que la mujer es recatada, por lo que buscarán utilizarlos más bien para protegerse de infecciones de transmisión sexual y no tanto de embarazos (De Jesús y Cabello, 2011).

El trabajo y la paternidad a temprana edad son aspectos que les permiten mostrar su masculinidad. El ganar su propio dinero les puede hacer sentir que ya están aptos para mantener una familia. A la vez, tener una mujer embarazada y criar un bebé les facilita el tránsito a la vida adulta, al presentarse ante su sociedad como un hombre que es capaz de hacerle frente a la vida, por lo que, si el embarazo se presenta con la novia formal, es común que perciban el suceso como algo esperado y no como un problema, aunque ello de todas formas les generará angustia y preocupación por los gastos que se sucederán (De Jesús y Cabello, 2011; Rojas, 2020).

Cuando ya viven con su pareja o cuando el embarazo se presenta y ven la posibilidad de construir una familia, se muestran abiertamente en contra del aborto, aunque sus parejas sí lo lleguen a plantear, ya que su prioridad es la validación de su posición como varones, sin realmente contemplar la corresponsabilidad que ello conlleva en las tareas de crianza, ni en los deseos y necesidades de ella, utilizando las reglas de un sistema de género que le es favorable. A su vez, desestiman a su pareja como una interlocutora legítima, lo que les posibilita amplios márgenes tanto de control de sí mismos como del cuerpo de ella. Por el contrario, cuando ellos no tienen planes de futuro con la adolescente pueden proponer el aborto o abandonarla, sin averiguar el desenlace del embarazo; ello apoyados muchas veces por sus familias (Botello, 2020; Pérez Baleón y Macías, 2021).

2.2. El aborto en México

El tema del aborto en el país siempre ha estado ligado a la Iglesia católica, por ello, se puede rastrear hasta 1871, en el Código Juárez, donde por primera vez se clasificó el aborto en un apartado distinto al del homicidio. Otros momentos importantes para el tema son la Revolución

Mexicana, la época anticlerical de los años treinta, la reconciliación Estado-Iglesia católica en los cuarenta y cincuenta, la recomposición interna de la Iglesia durante los setenta y el reconocimiento jurídico y la renovación de relaciones con las iglesias, incluida la católica, durante el mandato de Carlos Salinas de Gortari (Lamas, 2017; Ortiz-Ortega, 2001).

A partir de los años setenta pueden distinguirse a su vez, varias etapas en el debate sobre aborto. A mediados de los setenta se promulga una nueva ley de población que promovía la planificación familiar; el gobierno la justificó afirmando que en parte reduciría el alto número de abortos inseguros. A fines de esa misma década el Papá Juan Pablo II visitó a México, por lo que se formó una asociación de origen estadounidense llamada Pro-Vida, la cual ha buscado desde ese entonces prohibir el aborto (Kulczycki, 2003).

En 1976, el Movimiento Nacional de Mujeres llevó a cabo la Primera Jornada Nacional sobre Aborto; el presidente, Luis Echeverría, facultó a la secretaria general del Consejo Nacional de Población (CONAPO) para formar el Grupo Interdisciplinario para el Estudio del Aborto (GIA), el cual se manifestó por la supresión de cualquier sanción penal cuando el aborto fuera voluntario y por la expedición de normas técnicas sanitarias para ofrecer el servicio, las cuales no se hicieron realidad. A finales de esa década colectivos feministas se aliaron con sindicatos y partidos políticos de izquierda para abogar por este derecho (Kulczycki, 2003; Lamas, 2017).

En tanto que en 1989 se dio una redada en una clínica que efectuaba abortos de forma clandestina en la Ciudad de México. Tras el arresto y tortura tanto a prestadores de salud como a mujeres, 700 mujeres de élite firmaron una declaración a favor, misma que fue ampliamente difundida (Kulczycki, 2003; Lamas, 2017).

En 1990 se anunció que la legislatura del estado de Chiapas había revisado su ley sobre el aborto para permitirlo durante el primer trimestre de embarazo. Luego de voces a favor, pero sobre todo en contra, esta ley fue suspendida. Como consecuencia de ello, en enero de 1991 se congregaron 62 organizaciones sociales, sindicales y feministas para fundar el Frente Nacional por la Maternidad Voluntaria y la Despenalización del Aborto (Kulczycki, 2003; Lamas, 2017).

En 1991 el presidente Carlos Salinas de Gortari restablece las relaciones Iglesia-Estado; situación que es aprovechada por la jerarquía católica para criminalizar acciones como el aborto o las campañas para prevenir el SIDA. Para contrarrestar dicha fuerza es que en ese mismo año se funda el Grupo de Información y Reproducción Elegida (GIRE) (Lamas, 2017).

Durante esa década se celebró la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD), en el Cairo, en 1994. En ésta se colocó el tema del aborto, con un programa de acción que pretendía lograr el reconocimiento de que el aborto realizado en condiciones ilegales e inseguras era un problema grave y obligatorio de resolver. Para la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer,

en Beijing, en 1995, la Iglesia católica envió una delegación conformada por mujeres. A pesar de lo anterior, se logró colocar en el discurso público internacional el tema del aborto como un fenómeno impostergable de atender (Lamas, 2017).

Al mismo tiempo, en el país se presentó el avance de un partido de derecha, identificado con la Iglesia católica y con el grupo Pro-Vida, el Partido Acción Nacional (PAN), quien comenzó a ganar algunas elecciones estatales en Chihuahua, Baja California y Nuevo León, hasta lograr finalmente la silla presidencial en el 2000 (Kulczycki, 2003; Lamas, 2017).

Un siguiente momento comenzó justo en Baja California, cuando se supo que una niña de 13 años, identificada como Paulina, víctima de violación, daría a luz después de haber sido presionada por los médicos del hospital, los funcionarios del estado, los activistas antiaborto y la Iglesia católica para retirar su demanda de que se le practicara un aborto legal. Su caso obtuvo la atención internacional. Situación parecida vivió Lucila de 12 años, violada por su padre. El gobierno de Sinaloa le había negado el aborto legal, aunque las autoridades después se lo permitieron (Kulczycki, 2003; Lamas, 2017).

En contraparte, en el Distrito Federal, capital del país, en 2002, se propusieron cambios en la ley del Distrito Federal, mismos que permitieron el aborto cuando el embarazo pone en riesgo la salud de la mujer, cuando es resultado de una violación o de una inseminación artificial no autorizada, o cuando el feto presenta serias malformaciones (Kulczycki, 2003; Lamas, 2017).

El momento culminante llegó el 24 de abril de 2007 en el Hemiciclo a Juárez, monumento en honor a Benito Juárez, símbolo mexicano del Estado laico. Ahí se instalaron dos pantallas gigantes que permitieron seguir el Pleno de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal, hoy Ciudad de México (CDMX). Ese día se votó a favor del dictamen del proyecto de modificación al Código Penal y a la Ley de Salud del Distrito Federal, que despenalizaba el aborto hasta los tres meses de gestación. Ello tras la presentación y revisión de dos propuestas de proyecto y campañas mediáticas a favor, pero sobre todo en contra de dichas modificaciones (Ubaldi, 2008).

El 26 de abril del 2007 se publicó en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el “Decreto por el que se reforma el Código Penal para el Distrito Federal y se adiciona la Ley de Salud para el Distrito Federal”. En el artículo 144, del Código Penal se define al aborto, como la interrupción del embarazo después de la décima segunda semana de gestación.⁴ Se mantienen las sanciones hacia la mujer si se practica un aborto después de ese periodo de tiempo, imponiéndole de tres a seis

⁴ El aborto también puede ser definido como la terminación, espontánea o inducida, de un embarazo antes de las 22 semanas completas de gestación o cuando el producto pesa menos de 500 gramos (Secretaría de Salud, 2022, pp. 1, 6).

meses de prisión o de 100 a 300 días de trabajo a favor de la comunidad (artículo 145 del mismo código) (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2007).

Mientras que a la interrupción legal del embarazo se le definió como un procedimiento médico que se realiza hasta la décima segunda semana completa de gestación (artículo 144 del Código Penal para el Distrito Federal) (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2007).

Menciona la Gaceta Oficial del Distrito Federal (2007) que es obligación del Gobierno del Distrito Federal, fortalecer los programas de salud sexual y reproductiva, otorgar atención a las solicitantes de interrupción del embarazo y brindar consejería médica y social objetiva, veraz, suficiente, comprensible y oportuna sobre los procedimientos, riesgos, probables efectos y consecuencias; así como de los apoyos y alternativas existentes, para que la mujer embarazada pueda tomar la decisión de manera libre, responsable e informada. Para ello se debe realizar un consentimiento informado, y dos dictámenes médicos sobre la salud de la mujer y sobre sus semanas de gestación.

Los servicios de ILE son ofrecidos de forma ambulatoria en cuatro centros de salud y ocho clínicas de consulta externa en hospitales de la Secretaría de Salud de la CDMX. Por el contrario, las instituciones de seguridad social y los hospitales del gobierno federal en la CDMX se han rehusado a formar parte de la ley de 2007, sin que se les pueda obligar a ofrecer el servicio (Ubaldi, 2008). Debieron pasar 12 años para que un segundo estado, Oaxaca, también legislara a favor de la ILE. Entre 2019 y 2024, 12 estados han dado este paso.⁵

Sin embargo, en la práctica este derecho no se conoce ni se disfruta de manera equitativa entre las mujeres que viven en estos y otros estados; su acceso varía ampliamente por edad, clase social, estado civil y nivel educativo. Las mujeres con mayores recursos pueden acceder a una buena atención médica, aun en lugares en donde el aborto es tipificado como un delito, además de que éste puede no resultar tan desgarrador como para quienes lo viven desde la cultura moral del pecado y del delito (Lagarde, 2003, pp. 34).

Para la población objetivo de este artículo, mujeres adolescentes, se sabe que entre abril de 2007 y mayo de 2023 se han practicado en la ciudad de México, 263,267 interrupciones. De estas, tan sólo el 1% (1,851) corresponden a mujeres de entre 11 a 14 años y el 5% (12,326) a adolescentes de 15 a 17 años. Las mujeres adolescentes de 18 y 19 años son agrupadas junto con las de 20 a 24 años, por lo que no se puede saber el porcentaje en el cual lograron acceder. Sin embargo, en 17 años de existencia de este derecho en la CDMX ha sido bajo el porcentaje de

⁵ Los estados son Oaxaca (2019), Hidalgo, Veracruz, Baja California, Colima, Coahuila (2021), Sinaloa, Guerrero, Baja California Sur, Quintana Roo (2022), Aguascalientes (2023) y Jalisco (2024).

menores de 17 años que han accedido a dicho servicio (6%) (Gobierno de la Ciudad de México, 2023, pp. 7).

Un agente clave que posibilita o impide que la política pública del Estado se concrete y llegue a la población objetivo es el profesional de la salud que se desempeña en los servicios públicos. UNICEF (2017) ha documentado que, más allá del desconocimiento que el personal médico puede tener sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres adolescentes embarazadas, sobre todo su derecho a acceder a una interrupción de un embarazo no deseado, ellos tienden a privilegiar sus consideraciones morales en torno a la creencia de que la vida comienza desde la misma fecundación.

Para la CDMX, Galicia (2018) muestra las dificultades que el sistema de salud tiene para proveer de personal que acepte trabajar en el servicio de ILE. Médicos y enfermeras/os argumentan muchas veces objeción de conciencia. Aquellos que, si aceptan laborar en el servicio, junto con personal de trabajo social, suelen ser juzgados por sus compañeros/as, recibiendo comentarios condenatorios, augurándoles castigos religiosos por “matar bebés”.

2.3. Autonomía sexual y reproductiva de las y los adolescentes

A partir de la CIPD de 1994 se establecieron las bases plenas sobre las que se asientan los derechos sexuales y los derechos reproductivos (DSR), mismos que proceden del marco más amplio de los derechos humanos (DDHH).⁶ Los DSR⁷ son garantes de la salud sexual y reproductiva. Descansan en la idea de autonomía, autodeterminación y dignidad humana, así como en el principio de igualdad y no discriminación (Casas y Cabezas, 2016; Facio, 2007).

Su reconocimiento, promoción y protección, sobre todo en las mujeres, permite, no solo una garantía de derechos, sino su participación plena en todas las esferas de la sociedad, con igualdad

⁶ Estos derechos ya habían comenzado a expresarse en otras convenciones como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1976, la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (CEDAW) de 1979, la Convención de los Derechos del Niño de 1990 y la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer: Convención de Belém do Pará de 1994 (Casas y Cabezas, 2016; Facio, 2007).

⁷ Se definen los DSR como aquellos relacionados con el derecho de los individuos a decidir de forma libre el número y espaciamiento entre los hijos e hijas y tener información y medios para ejercer la autonomía. Ello implica el derecho a acceder a servicios de salud reproductiva sin discriminación, el derecho a la atención obstétrica, el derecho al aborto libre, seguro y gratuito, a acceder a las distintas tecnologías anticonceptivas, el derecho a acceder a información sobre salud sexual y reproductiva. Incluyen el acceso a técnicas de reproducción asistida, a la adopción, independientemente del modelo familiar, al matrimonio igualitario y a estar libre de interferencias indebidas en la salud sexual y reproductiva. Así como a vivir una vida libre de violencia; además de poder disfrutar del placer en el ejercicio de la sexualidad y de tener control sobre las cuestiones relativas a la sexualidad (Casas y Cabezas, 2016).

de oportunidades y la autonomía en la toma de decisiones sexuales y reproductivas, lo que lleva a un ejercicio pleno de su ciudadanía (Casas y Cabezas, 2016).

A su vez, se considera a la autonomía como una cualidad deseable de poseer, en tanto implica actuar como el primer agente causal en la vida propia y el tomar decisiones y hacer elecciones libres de influencias o interferencias externas. Para ello es necesario reconocer el lugar del cuerpo en la constitución del individuo (más allá de su voluntad al nivel de la razón) así como de las dimensiones colectivas y relacionales de la autonomía (Brown et al., 2013).

En tanto que el derecho a la autonomía sexual, integridad sexual y seguridad del cuerpo sexual “involucra la habilidad de tomar decisiones autónomas sobre la vida sexual, dentro de un contexto de la propia ética personal y social. Incluye el control y el placer de los cuerpos libres de tortura, mutilación y violencia de cualquier tipo” (Declaración Universal de los Derechos Sexuales, artículo segundo) (Bejarano y Acedo, 2014).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la autonomía reproductiva incluye tanto el derecho a decidir el número y espaciamiento de los hijos, como el derecho a realizar un plan de procreación con asistencia médica o de una partera reconocida, en un hospital o en un ambiente alternativo (Facio, 2007).

Sin embargo, a falta de espacios y voluntades dentro de las instituciones que conforman el Estado, se producen tensiones entre el control de los cuerpos de las mujeres (por parte de posiciones moralistas provenientes de diversos agentes)⁸ y la autonomía física de éstas. Este control se puede dar de forma directa o por medio de la fuerza simbólica del poder que tienen los profesionales de la salud y los operadores de la justicia sobre los cuerpos de las mujeres en diversos países de América (Casas y Cabezas, 2016).

En ese sentido, las mujeres que viven un embarazo durante su adolescencia tienen una menor posibilidad de disponer de su autonomía reproductiva, tanto por su condición de género como de edad. Ya que las y los adolescentes se enfrentan al desafío de ser considerados poseedores de derechos sexuales y reproductivos, pero tutelados por el Estado y por los adultos cercanos, por lo que, en la práctica, familiares y prestadores de servicios de salud pueden llegar a desestimar su capacidad de autonomía y de toma de decisiones (Casas y Cabezas, 2016).

⁸ Los equipos médicos pueden llegar a interponer sus principios éticos y religiosos (objeción de conciencia) por sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, evitando, por ejemplo, ofrecer anticoncepción de emergencia o ILE en casos en que ellas lo requieran. Ello las despoja de su propia autonomía física y de la libertad que deben tener en la toma de decisiones respecto de sus cuerpos y sus planes de vida (Casas y Cabezas, 2016).

3. Estrategia metodológica

Los resultados de este artículo proceden de una investigación más amplia, de tipo cualitativa que lleva por nombre: “Embarazo, maternidad y paternidad en la adolescencia. Hacia su estudio y comprensión para generar propuestas de intervención tendientes a su prevención (EMAPA)”, con clave IN305520, en donde participaron ocho mujeres y cuatro hombres que tuvieron al menos un embarazo en la adolescencia (antes de los 20 años).

Se contactaron a las y los participantes por medio de instituciones que trabajaban con esta población, así como por medio de conocidos de las alumnas, tesisistas o de servicio social, que apoyaron el proyecto. Se estableció un periodo de septiembre de 2020 a marzo de 2021 para efectuar las entrevistas.

Por cuestiones de pandemia por el virus SARS-Cov-2, las 12 entrevistas se realizaron vía digital con la plataforma de Zoom y se analizaron bajo el enfoque de la teoría fundamentada (Glaser y Straus, 1967. Fueron transcritas de manera literal y codificadas en el programa Atlas.ti.

Debido a la inseguridad que priva en el país no se consideró prudente solicitarles a las y los participantes que firmaran una carta de consentimiento informado, ya que ello podría desalentar su participación al tener que firmar un documento y enviarlo, vía digital, a personas que para ellos eran desconocidas, pues en ningún momento se tuvo interacción presencial con ellos y ellas, ya que la carta contiene información sensible (su nombre y firma). Lo que se hizo fue hacer una presentación del proyecto y de las entrevistadoras vía Zoom, leerles la carta de consentimiento informado, con la cual sí se contaba,⁹ y solicitarles su permiso para grabar la totalidad de la entrevista; permiso que en todos los casos fue obtenido. Se les aseguró que en todo momento se conservaría su anonimato, ya que para ello se emplearían seudónimos y se utilizaría la información agregada, sólo para fines académicos.

Ellas tenían entre 21 y 36 años al ser entrevistadas y tenían entre 15 y 18 años cuando supieron de su primer embarazo. Los varones situaban su edad entre los 25 y los 26 años; se enteraron del primer embarazo de su pareja cuando ellos tenían entre 18 y 19 años. En el caso de ellas, cuatro tuvieron parejas con edades similares cuando sucedió el embarazo. En cuatro casos más, él les llevaba entre cinco y hasta 14 años de diferencia. Los varones tuvieron parejas con edades cercanas, donde máximo uno de los integrantes tenía dos años más que su pareja (Cuadro 1).

⁹ El proyecto IN305520 fue aprobado por un comité revisor dentro del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la Universidad Nacional Autónoma de México, quien revisó que los aspectos básicos de la ética de la investigación con seres humanos se cumplieran para otorgarle un financiamiento.

Su grado de estudios en ese momento era de secundaria o bachillerato inconcluso o concluido. Cuando sucedió el primer embarazo la mayoría de ellas era estudiantes, mientras que ellos se desempeñaban ya como empleados (Cuadro 1). Vivían en diversos puntos de la ciudad de México o del Estado de México o Puebla (tales como Xochimilco, Iztapalapa, Ixtapaluca, Nicolas Romero y Amealco). El número de gestas y de hijos coincidía en todos los casos, excepto en dos, en donde se había presentado una ILE y un aborto espontaneo (Karina y Lisa, respectivamente) (datos no presentados en el Cuadro 1).

Cuadro 1. Datos sociodemográficos de las personas participantes

Seudónimo de las y los participantes	Edad a la entrevista de ego	Edad al primer embarazo (ego)	Edad de la pareja al primer embarazo	Vive con el/la coautor/a del hijo/a/s	Grado de estudios al primer embarazo	Ocupación al primer embarazo	Lugar de residencia
Joselyn	22	15	20	No	Secundaria trunca	Estudiante	CDMX
Lisa	36	16	27	Si	Bachillerato trunco	Estudiante	CDMX
Karina	26	16	16	No	Bachillerato trunco	Empleada en librería	CDMX
Marina	27	16	16	Si	Bachillerato	Estudiante	Edo. Méx.
Inés	21	17	17	No	Secundaria	Estudiante	CDMX
Jasmín	22	17	17	No	Bachillerato	Estudiante	CDMX
Isabel	23	17	27	No	Bachillerato	Estudiante	CDMX
Amanda	25	18	32	No	Bachillerato trunco	Negocio propio (desayunos)	CDMX
Joaquín	25	18	16	Si	Bachillerato	Empleado en boutique de ropa	Edo. Méx.
Erick	26	18	17	Si	Bachillerato	Empleado en sastrería	CDMX
Jonás	26	19	19	No	Bachillerato	Empleado en cafetería	Puebla
Julián	26	19	21	Si	Bachillerato trunco	Empleado en sastrería	CDMX

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas entre 2020 y 2021 en el proyecto EMAPA.

4. Un embarazo: diversas posturas antes de aceptarlo

Las preguntas de investigación de este artículo son: ¿cuáles son las ideas y posturas que en torno al aborto y a la ILE presentan mujeres y hombres con un embarazo en la adolescencia y cómo éstas se traducen en la aceptación de un embarazo que no siempre es deseado? Y ¿cómo viven sus abortos e interrupciones las mujeres que han experimentado estas situaciones y si ello les ha facilitado ganar autonomía, al aumentar su conocimiento y experiencia reproductiva?

Puede haber cuatro opciones o posturas que la o el entrevistado y su pareja dijeron haber tenido al enterarse de su primer embarazo: que ambos estuvieran en contra de abortar, que ambos estuvieran a favor de hacerlo, o que uno de ellos quisiera detener el embarazo (sea él o ella) y la contraparte no.

Estas posturas están directamente relacionadas con las ideas que tienen en torno al aborto. Las y los entrevistados no mencionaron, con excepción de Karina, la opción de la ILE, a pesar de que también se les preguntó expresamente por este último término.

El que sólo se refirieran de manera sistemática al aborto y expresaran que éste es una práctica insegura, que se efectúa al margen de la ley o que es un asesinato de un “bebé”, puede indicar que no se conoce o no se tiene claro qué es la ILE y cuáles son las diferencias entre ésta y el aborto. Ello pudiera poner de manifiesto que el gobierno de la CDMX no ha efectuado acciones efectivas para hacer del conocimiento colectivo la existencia del servicio de ILE entre este sector poblacional, sobre todo entre el segmento de menores capitales económicos y humanos. A su vez muestra cómo los grupos religiosos y pro vida han aprovechado ello, logrando permear en las subjetividades de adolescentes y jóvenes para hacer que éstos consideren que la vida comienza desde la concepción y que, una vez se da el embarazo, nada puede hacerse para impedirlo, a riesgo de matar un ser humano.

Estas posturas no siempre son fijas, sino que cambian y se adaptan a lo largo del primero y de los subsecuentes embarazos, sobre todo cuando ya se ha ganado en experiencia y autonomía reproductiva (dos de las entrevistadas vivieron un aborto o una ILE, en un segundo o tercer embarazo: Lisa y Karina, respectivamente).

Varios de las y los entrevistados o de sus parejas pudieron haber ideado la posibilidad del aborto, algunos incluso, trataron de llevarlo a cabo, pero ante la imposibilidad de concretarlo, al desconocer a donde y con quien acudir para recibir una asesoría apegada a criterios médicos y jurídicos, terminaron en algún momento por aceptar el primer embarazo y ejercían la crianza de sus menores.

Al saber del evento obstétrico, la familia de ella puede enterarse y tratar de influir en el resultado del mismo, impulsando la unión conyugal. Se observó que si la familia, especialmente la madre de ella, estaba a favor de abortar, pero el varón no lo estaba, entonces el embarazo continuaba. Por lo que se precisa el gran peso que tiene el hombre, por encima de la madre de ella, en la decisión de continuar con la gestación y de tener el bebé, bajo la promesa de una unión conyugal y de la constitución de una familia, lo que muestra cómo él concentra el poder de decisión dentro de la relación. Por el contrario, si él no quería reconocer su futura paternidad, la madre de él lo apoyó en esa decisión, atacando verbalmente a la mujer y ahuyentando a su familia para que desistiera de sus exigencias de reconocimiento y manutención.

No obstante, sus posturas ante el aborto, algunas de las personas entrevistadas que dijeron estar en contra de éste, pudieron intentar detener el embarazo, mientras que otras que estaban a favor de practicarlo, no siempre lo efectuaron. Parecía que por momentos se acercaban al ejercicio de su autonomía reproductiva, al decidir si querían o no continuar con el embarazo, de acuerdo a sus tiempos y circunstancias; sin embargo, no encontraron interlocutores dentro del sistema de salud que estuvieran dispuestos a orientarlos y a hacerles saber los pasos para alcanzar una ILE en un primer embarazo. De hecho, aun al momento de la entrevista desconocían que podían acceder al sistema de salud para buscar asesoría para tomar decisiones reproductivas.

4.1. Ambos en contra de abortar: “este bebé no pidió venir”

Isabel, Karina, Marina y Joaquín indicaron que ni ellos ni sus respectivas parejas consideraron o plantearon la posibilidad de interrumpir el embarazo. A Isabel su mamá le planteó la opción de abortar, pero ella no estaba de acuerdo, pues pensaba que tenía que hacerse cargo de sus actos y que el ser que esperaba ya era un “bebé” que no había pedido nacer: (...) *nunca me pasó por la mente tener una interrupción, si me había comentado mi mamá, pero yo le dije “... tengo que asumir mi responsabilidad”* (Isabel, 17 años al primer embarazo).

4.2. Ella a favor de abortar y él en contra: “no estoy lista”

Joselyn, Amanda, Inés y la pareja de Erick llegaron a pensar, o incluso, a proponer el aborto porque no se sentían listas para ser madres, pero sus parejas varones se mostraron en contra de ello. Las dos primeras renunciaron a dichos pensamientos al imaginar lo qué dirían sus padres, pues sabían que ellos no aceptarían el aborto.

En este grupo las mujeres terminan por aceptar el embarazo. Los argumentos que dan son similares a los del anterior grupo: que tuvieron relaciones consensuadas y que el riesgo latente

era un embarazo, dado que no usaron métodos anticonceptivos, o lo hicieron de forma inconsistente. Sus reflexiones las conducen a considerar hacerse cargo de sus acciones y a responsabilizarse de sus actos.

Amanda deja muy clara la posición de su pareja, 14 años mayor que ella, y cómo él se sentía con derecho a decidir sobre su cuerpo al decirle que no la hubiera dejado detener el embarazo. Destaca que Amanda no se cuestiona este grado de autoridad de él sobre su cuerpo y su decisión y la violencia de género implícita en sus palabras: (...) *y ya después, cuando le platiqué de hecho a mi pareja que en algún momento llegué a pensar en esa posibilidad, sí me dijo: “no, yo no te hubiera dejado”* (Amanda, 18 años al primer embarazo).

Mientras que la madre de Inés le propuso detener el embarazo, por lo que ambas mujeres estaban de acuerdo con interrumpirlo; sin embargo, él le propuso tenerlo y formar una familia, por lo que continuó con su embarazo. En la actualidad ellos ya no seguían como pareja y él convivía muy poco con su hijo.

Caso similar fue el de Erick, ya que la mamá de su pareja les dio la opción de abortar para que ella siguiera estudiando; sin embargo, él sí quería continuar con el embarazo. Si bien él no ahonda en cómo logró convencerla, en su relato él coloca en ella la decisión final de aceptar el embarazo, aunque claramente él menciona que le insiste para que no aborte, de forma más o menos sutil, en un momento en que ella se encontraba indecisa: *Su mamá también quería que lo abortara (...) yo sí quería que lo tuviera y ya después ella decidió... el tenerlo* (Erick, 18 años al primer embarazo).

4.3. Ella en contra de abortar y él a favor: “pues abórtala, ya”

La ex pareja de Jasmín se negó a aceptar su embarazo. Al momento de saber de la noticia ellos ya no eran pareja y él era novio de una amiga de ella, quien también estaba embarazada, ya que él nunca empleaba preservativos. Él negó su paternidad y le dio unos cuantos pesos para que fuera a realizarse la interrupción; sin embargo, ella no lo hizo, pues iba en contra de sus enseñanzas religiosas, además de que con eso no le alcanzaba y no contaba con los recursos económicos; asimismo consideraba que él iba a cambiar su forma de pensar y ser, todo ello bajo un ideal romántico del amor.

Cuando ambas familias se reunieron para establecer acuerdos, su ex pareja halló apoyo en su madre para negarse a reconocer el embarazo de Jasmín. La madre de él afirmó que ella se había embarazado de alguien más. Él llorando se escondió atrás de su madre. Ni su familia ni él habían mostrado interés en apoyar económicamente o conocer a la menor, a pesar de ya tener cuatro

años de edad. (Él) (...) *se puso a llorar atrás de su mamá, como niño pequeño...* (Jasmín, 17 al primer embarazo).

4.4. Ambos miembros a favor de abortar: “él iba a hacer lo que yo dijera”

Lisa y Julián, junto con sus respectivas parejas, estaban a favor de abortar. La primera pareja recurrió a un médico para que el embarazo se detuviera. En esa ocasión emplearon pastillas e inyecciones, pero al cabo de un mes Lisa se dio cuenta de que el embarazo continuaba; a raíz de ello se casaron. Cuando se ahonda en estas situaciones se ve que, si bien la pareja de Lisa dijo estar dispuesto a apoyarla con la realización del aborto en el primer embarazo, también le propuso que ella gestara al producto y luego se lo diera para que él lo criara solo y así ella pudiera seguir haciendo su vida como hija de familia y estudiante.

Esta propuesta colocaba a Lisa, tal como afirman diversas feministas (Castañeda, 2003, pp. 17; Kaplan, 1994; Lagarde, 2003, pp. 47), en la posición de mujer- útero, ya que su pareja desconoce o niega su subjetividad, emociones y desgaste físico a causa del embarazo y que a ella le sería difícil gestar para luego desprenderse de su hija recién nacida, además de que la familia de ella no se lo hubiera permitido.

Cabe mencionar que él le llevaba 11 años y ya deseaba casarse, según se lo había manifestado a Lisa; además de que no había querido emplear preservativos en ninguna de sus relaciones sexuales, por lo que es muy probable que él tratara de embarazarla y posteriormente de manipularla, sabiendo que, si ella tenía el embarazo tendría que dejar sus estudios y casarse con él. Al igual que Erik, la pareja de Lisa colocó en la mujer la decisión final. En ambos casos se observan sutiles comentarios que buscan convencerlas de continuar con el embarazo: *me dijo: “ten al bebé y yo me hago cargo y nos vamos y no sabes de nosotros nunca más”* (Lisa, 16 años al primer embarazo).

Julián y su pareja pensaron en detener el embarazo para que ella no tuviera que pausar sus estudios. Se acercaron a una tía de ella que trabajaba en una farmacia y le solicitaron un medicamento. Sin embargo, ahondando en su relato, debido a su religiosidad, ninguno estaba realmente convencido de abortar, por lo que intentaron conseguir las pastillas, pero al final no las adquirieron.

4.5. De la ideación a la acción para interrumpir el embarazo

De las y los 12 entrevistados sólo Lisa y Erick, junto con sus parejas, emprendieron acciones para intentar interrumpir su primer embarazo con medicamentos o tés, respectivamente, proporcionados por familiares y amigos, pero ninguno tuvo el resultado esperado. Recuérdese que, en ambos casos, los varones si querían que los embarazos prosiguieran.

Ante el intento fallido de la interrupción del embarazo, Lisa y Erick se sintieron culpables, pues pensaron en las consecuencias que podrían traer las acciones que tomaron, en contra de la salud física o mental de sus futuros hijas/os; afortunadamente ninguno presentó complicaciones; posteriormente asistieron al médico, quien les hizo ultrasonidos y ahí descartó algún daño a los productos.

Una vez ven el ultrasonido, comienzan a darse cuenta de que es real el ser que se está gestando y que hasta ese momento sólo han imaginado. Tal como Kaplan (1994) y Laudano (2012, pp. 59- 66) explican, esta tecnología reproductiva es una eficaz herramienta que permite a médicos y grupos pro- vida, hacer que las mujeres visualicen al producto como un bebé.

Lisa lo pone en términos de “*el minuto que cambió mi destino*” para referirse a ese momento liminal que marcó claramente su transición a la adultez, dejando de lado su niñez y la posibilidad de seguir estudiando su bachillerato y posteriormente una carrera profesional; en lugar de ello se encamina a la maternidad y a la conyugalidad.

(...) ya cuando yo la veo en el ultrasonido, veo su columna vertebral, pues ya es como, como ahora sí, como dijeran en un programa “el minuto que cambió mi destino” ¿no? porque ya de ahí tomo decisiones que cambiaron totalmente mi vida (Lisa, 16 años al primer embarazo).

4.6. La vivencia de una ILE

Karina fue la única que realizó una ILE; esta no fue en su primer embarazo, sino en el segundo porque ya tenía muchos problemas con su pareja y no tenían planeado tener más hijas/os; de hecho, ya se estaban separando. Él no intentó disuadirla de su decisión. Ella no quería tener otro hijo/a de esa persona, ya que sabía que no contaría con su apoyo emocional ni económico y priorizó el bienestar emocional y económico de su menor, pues buscó darle una calidad de vida adecuada, ya que sólo eran ellas dos.

Luego de la ILE Karina pasó por un proceso emocionalmente difícil, pues estaba en contra del aborto. Sin embargo, a raíz de su experiencia se da cuenta de la necesidad de que existan estos

servicios porque no todos los embarazos pueden concluir en un bebé por razones ajenas a la voluntad de la mujer, sobre todo cuando no se cuenta con el apoyo real del coautor del embarazo.

Aunque ella dice aceptar la ILE, cuando la narra se pueden vislumbrar algunos intentos de terminar de convencerse de que tomó la mejor decisión, en un dialogo interno que exterioriza haciéndose ella misma las preguntas sobre el tema; ni siquiera se atreve a enunciar la ILE y la menciona como “eso”. El sentimiento de culpa al que aluden ciertas autoras (Castañeda, 2003, pp. 20; Lagarde, 2003, pp. 45), producto de ideas religiosas y morales, fue algo que la acompañó por mucho tiempo; sólo la calidad de vida de su menor que logró a raíz de la separación con su ex pareja y de la ILE, son elementos que le permiten terminar de aceptarla.

Entonces, una parte de mí, dice “qué bueno” ahorita ya es un qué bueno que hiciste eso; si estuvieras en esa situación ¿otra vez lo harías?, sí, sí lo haría. ¿Por qué? porque no estaba preparada (...) fueron dos años bastante difíciles para mí (...) yo lloraba y lloraba, me sentía muy culpable de haber hecho eso, me sentía mal, yo era la peor persona del mundo ¿por qué me atreví a hacer eso? ¿por qué? y ya después, no, o sea, estuvo bien ¿no? (Karina, 16 años al primer embarazo).

4.7. De los abortos espontáneos

En ocasiones el cuerpo puede expulsar de forma espontánea al producto de la concepción. Dependiendo de si éste está siendo aceptado o no y de las ideas que sobre el aborto se tengan será el impacto de la noticia. Lisa tuvo un aborto espontáneo a los 34 años, en su tercer embarazo, con cuatro semanas de embarazo, y nunca se lo comentó a su marido; para ella este hecho fue un alivio, porque en ese momento pasaba por una etapa complicada con su pareja y pensaban separarse; sus hijas ya tenían 18 y 14 años, por lo que no se sentía dispuesta a volver a comenzar con la crianza de un hijo. Cuando se enteró, el aborto espontáneo ya estaba en proceso; ella ha guardado el secreto a su familia.

En cambio, Jasmín creyó que había tenido un aborto espontáneo por unos sangrados que tuvo; ante esto le sobrevino una depresión, pues si bien su embarazo no fue planeado y ya había terminado con el coautor de su hija y éste le había propuesto abortar, ella no quería hacerlo. Menciona que sus padres estaban en contra del aborto, pues son muy religiosos y consideran que esas acciones se castigan. En su relato se observa que vive su supuesta pérdida espontánea en total soledad, sin que nadie lo sepa y la acompañe, hasta que ella pide ayuda a su madre; ella la regaña, pensando que había abortado de forma voluntaria. Supo que continuaba embarazada cuando tenía cinco meses y se hizo un ultrasonido porque se sentía mal. Al enterarse de que la gestación proseguía volvió a renacer su ilusión por seguir viviendo.

4.8. Ideas en torno a los riesgos que implica el aborto

Julián, quien también había considerado el aborto junto con su pareja por medio de medicamentos, al último momento se arrepintió, pues pensó en las secuelas que ello les podría acarrear, como la infertilidad, pero sobre todo meditó en los castigos de tipo religioso que podría traerles dicha acción, ya que ambos eran sumamente devotos en la época en que ella se embaraza. En su relato deja ver que él ignora en qué consiste la ILE con medicamentos, considerando el aborto riesgoso para la salud de ella:

... En ese tiempo los dos éramos muy creyentes (de la religión católica) (...), siento que eso fue lo que más nos orilló a que sí lo tuviéramos, las creencias religiosas. Si no hubiera sido yo tan creyente en ese momento, siento que si le hubiera dicho: “no ¿sabes qué? no pasa nada y pues hay que seguir con nuestras vidas, como estábamos antes”; creo que ese fue uno de los motivos por los cuales (lo tuvieron) (Julián, 19 años al primer embarazo).

Al igual que Julián, Amanda también considera que un aborto es riesgoso para la salud de la mujer porque puede conllevar infecciones y sangrados que pueden costar la vida. Además, conciben al producto de la concepción como un “bebé”. Cabe destacar cómo las ideas de la existencia de un bebé ya formado dentro del vientre y de que el aborto es una práctica riesgosa y clandestina han facilitado a los agentes en contra del aborto, controlar de forma subjetiva, las decisiones de las mujeres que pasan por esta situación:

Ya después me puse a pensar en los riesgos que inclusive conlleva a hacerlo ¿no? porque también es un riesgo tener un aborto, o sea, si es porque tú lo quieres y aunque no sea porque lo planeas abortar obviamente pues conlleva muchas infecciones, mucho riesgo, obviamente pues de sangrado, o sea muchas cosas que ahí dije: “nombre, capaz hasta me cuesta mi vida por también quitarle la vida a mi bebé...” (Amanda, 18 años al primer embarazo).

5. Conclusiones y consideraciones finales

Las investigaciones muestran que generalmente las personas con embarazos durante la adolescencia no sólo presentan información parcializada en torno a métodos anticonceptivos y educación sexual, sino que además desconocen la posibilidad de concluir su embarazo mediante una ILE (Pérez Baleón y Macías, 2021; Vargas y Pérez Baleón, 2023, pp. 107-113). Tampoco parecen saber la diferencia entre ésta y aborto; no saben en qué consiste cada una y desconocen

que pueden acceder a la ILE hasta las 12 semanas de gestación por ser un derecho reproductivo y ser habitantes de los estados en que ello está legalmente permitido.

Pérez Baleón y Macías (2021) reportan que para lograr realizarse una ILE no basta sólo con la intención de hacerla y con vivir en la CDMX, ya que las adolescentes embarazadas, sobre todo las menores de 15 años, desconocen totalmente dicho procedimiento y no saben a dónde acudir. Cuando finalmente llegan a las clínicas autorizadas, se encuentran con módulos pro-vida dentro del mismo hospital, ya que éstas cuentan con un acuerdo institucional para poder estar ahí (Laudano, 2012, pp. 64).

El gobierno de la CDMX ha sentado las bases para que la ILE sea un derecho, pero los datos, tanto estadísticos sobre ILE (Gobierno de la Ciudad de México 2023, pp. 7), como los presentados en este estudio, parecen indicar que no se han emprendido acciones firmes para lograr la apropiación del conocimiento sobre este derecho entre los grupos más vulnerables: adolescentes y mujeres de menores recursos económicos, por lo que su autonomía reproductiva y toma de decisiones a favor de sí mismos se ven seriamente comprometidas.

Dicha toma de decisiones y autonomía dependen directamente de su realidad y de las posibilidades que el Estado crea mediante políticas públicas, instituciones y capacitación de servidores públicos. En la práctica el proceso de adquisición de la autonomía sexual y reproductiva en la adolescencia se complica debido a que un importante segmento de la población adolescente y joven se desenvuelven en comunidades carenciadas. Esta pobreza y vulnerabilidad social se ve profundizada si no reciben orientación oportuna, con perspectiva de género y de derechos humanos, por parte de los agentes del Estado, o si la intervención es proporcionada para subsanar un error por un supuesto comportamiento sexual precoz.

Durante la etapa de la adolescencia, las personas van construyendo su autonomía sexual, sin embargo, requieren de entornos seguros y confiables creados por el Estado, que les permitan acceder a sus derechos; desafortunadamente ello no siempre sucede. Por lo que es deber del Estado crear las condiciones que permitan hacer valer los derechos reproductivos de las y los adolescentes, independientemente del apoyo que reciban de la pareja o familia. Recuérdese además que mujeres y hombres no disfrutan de la misma forma del acceso a sus derechos ni ejercen en igualdad de circunstancias su autonomía sexual y reproductiva.

En la realidad la decisión de qué hacer con su embarazo lo toman en el ámbito privado, junto con su familia y pareja, si es que ésta última desea quedarse y asumir la responsabilidad. Ellas y ellos deciden a partir de ideas preconcebidas sobre la vida y al aborto, aprendidas en la familia, la escuela y los medios masivos de comunicación. Es decir, con agentes significativos para ellos, que

no siempre están a favor de los derechos reproductivos, del aborto, de la maternidad libre y elegida y de la apropiación de la mujer sobre su propio cuerpo.

La Iglesia y los grupos pro-vida han sabido aprovechar los espacios de información sobre el tema que no han sido cubiertos o no han querido ser atendidos por el Estado. Para ello se han valido de diversos medios a su alcance, como por ejemplo las tecnologías reproductivas, como el ultrasonido. Éste les ha permitido crear una identidad mágica sin paso del tiempo ni procesos de desarrollo entre huevo, embrión y feto, ya que todos estos procesos se igualan a un niño. Y han logrado motivar opiniones y sentimientos de protección hacia la condición infantil, encarnada en la condición embrionaria o fetal (Kaplan, 1994; Lagarde, 2003, pp. 38, 44-45).

En esta investigación se puede observar que las acciones que han emprendido diversos agentes para colocar el discurso del aborto como un tema indefendible, parecen haber surtido efecto en las subjetividades y en la toma de decisiones de las mujeres y hombres adolescentes entrevistados del área metropolitana de la ciudad de México y Puebla, ya que tendieron a considerar al aborto como un procedimiento peligroso, que pone en riesgo su salud porque pueden morir desangradas o adquirir infecciones que los lleven a la esterilidad.

También es común que prime la idea de que ellas llevan en el vientre un “bebé”, no un embrión o un feto. Tienden a enunciar al embarazo como una consecuencia de sus actos por no haber tenido relaciones sexuales protegidas, del cual deben asumir su responsabilidad y no sacrificar la vida de un “bebé” que no pidió venir y no tiene la culpa de las acciones de sus progenitores.

Las ideas religiosas también llegan a jugar un papel importante en su decisión y pueden llegar a temer ciertos castigos divinos. El pensar en la postura en contra del aborto de sus padres, también las conmina a aceptar su embarazo, aun cuando no siempre se sienten preparadas para tener un hijo/a y el coautor del embarazo no muestre interés en apoyarlas.

Por su parte, los hombres adolescentes tienen la posibilidad de no aceptar responsabilizarse del embarazo ni asumir la paternidad y simplemente huir, apoyados por su familia, sea encarando a la adolescente para decirle que él no la embarazó o dándole una oportunidad para que él desaparezca del barrio.

El desconocimiento de su paternidad puede darse en el momento en que conocen la noticia, o más adelante, incluso cuando el o la menor ya ha nacido y ya han convivido. En casos extremos, pueden proponer el aborto o aceptarlo si ella se los plantea, aunque dicha propuesta no conlleve el apoyo económico ni el acompañamiento emocional hacia la mujer para asistir a una clínica a practicarse una ILE.

Los que sí reconocen los embarazos de sus parejas pueden llegar a exhibir una postura anti aborto, ya que, de efectuarlo, atentarían contra sus planes de conformación familiar y de demostrar su masculinidad por medio de la paternidad. Otros más despliegan técnicas sutiles para hacerle saber a la pareja que están con ella y que respetarán su decisión en torno a la conclusión del embarazo, pero siempre intentando convencerla de proseguir con éste.

El embarazo puede ser buscado por él desde antes, negándose a emplear preservativos, quizá como una manera de lograr que ella ya sea su pareja conyugal y abandone sus proyectos educativos, aun cuando esto es una forma de ejercer violencia contra la mujer, al realizar acciones contundentes que busquen embarazarla. Ellas enuncian las acciones y los comentarios recibidos por parte de él, sin percibir la violencia de género implícita en sus palabras, así como el control sobre su autonomía reproductiva.

Lagarde (2003, pp. 38-39) afirma que determinados hombres inventan el fetiche fetal y lo colocan como un “otro” que recoge sus intereses, en un afán por restar importancia y mantener a las mujeres como sus servidoras de la maternidad. Para ello hablan en nombre de su limitada participación en la procreación para legitimar su intervención y decidir si el embarazo debe seguir, homologando su participación con la complejidad de los procesos corporales y emocionales experimentados por las mujeres.

En ese mismo sentido, el Estado y los servidores públicos encargados de ejecutar las políticas públicas en torno al aborto y a la ILE, también pueden llegar a homologar las actividades reproductivas de las mujeres (ovulo, gestación, parto, lactancia y trabajo reproductivo) con la pequeña participación del varón (esperma y coito).

Se atisba poca claridad en torno al tema entre las y los entrevistados, aun cuando ya han pasado por la resolución de uno o más embarazos en las unidades médicas; es decir, su experiencia en pocos casos redundan en un aumento de su autonomía reproductiva, al menos en el tema del conocimiento sobre ILE.

Es posible que no hayan preguntado sobre sus dudas en torno al aborto al personal médico, o que éste les haya dado información escueta al respecto. Quizá las y los profesionales de la salud no abordan la ILE porque creen que así evitaran que la empleen como un método anticonceptivo y porque va en contra de sus preceptos morales, lo que resulta en que las y los adolescentes desconozcan el tema.

Algunas entrevistadas viven sus embarazos, y en ocasiones, sus abortos espontáneos o ILEs en completo silencio; sintiendo culpa y remordimiento cuando han perdido sus embarazos, sobre todo cuando están en contra del aborto, lo que les impide ir avanzando en la construcción de su autonomía reproductiva; sólo cuando desde un principio se muestran a favor del aborto es que

éste no es vivido desde la pérdida y el pecado. También experimentan incertidumbre, miedo y dudas cuando él no les da una respuesta clara para cuidar en pareja al futuro hijo/a, o cuando abiertamente se declara en contra del embarazo.

En conclusión, se observa que las y los entrevistados pueden llegar a visualizar, en un primer momento, al aborto como una solución ante un embarazo no deseado o no planeado; sin embargo, ello no implica que finalmente lo efectúen. Para lograrlo tendrían que darse la intervención de diversos actores e instituciones sociales del Estado que facilitaran su autonomía reproductiva: tener conocimiento sobre la existencia de la ILE, saber que es su derecho reproductivo, ubicar las clínicas en donde la efectúan, llegar a ellas sin tener que lidiar con agentes pro-vida y obtenerla en tiempo y forma, recibiendo una atención con calidad y calidez y libre de prejuicios, cosa que en estos casos no siempre sucede.

Por lo que de la ideación a la acción hay una gran diferencia que no suele pasar de un simple pensamiento y que los lleva a continuar con su embarazo y, en algunas ocasiones, a iniciar un proyecto de familia y de pareja conyugal.

Agradecimiento

Investigación “Embarazo, maternidad y paternidad en la adolescencia. Hacia su estudio y comprensión para generar propuestas de intervención tendientes a su prevención (EMAPA)”, con clave IN305520, realizada gracias al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Se agradece a PAPIIT todo el apoyo económico prestado para la elaboración de este estudio.

Se agradece también al Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT) por el apoyo económico brindado a la segunda autora durante sus estudios de maestría.

Referencias bibliográficas

- ◆ Bejarano Celaya M. y Acedo Ung L.G. (2014). Notas críticas Cuerpo y violencia: regulación del aborto como dispositivo de control a las mujeres. *Región y sociedad*, 4, 261-283. <https://www.scielo.org.mx/pdf/regsoc/v26nespecial4/v26nespecial4a10.pdf>.
- ◆ Botello, L. (2020). Fue sin querer queriendo. Hombres adolescentes y embarazo. En Pérez Baleón F. y Sánchez Bringas, Á. (Coords.), *Los claroscuros del embarazo, la maternidad y la paternidad en la adolescencia. Un enfoque cualitativo* (pp. 165-191). UNAM, Orfila.

- ◆ Brown, J.L., Pecheny, M., Gattoni, M.S., Tamburrino M.C. (2013). Cuerpo, sexo y reproducción. La noción de autonomía de las mujeres puestas en cuestión: el aborto y otras situaciones sensibles. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. 5(12), 37-49. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273229906004>.
- ◆ Casas Varez, M. y Cabezas, G. (2016). *Los derechos sexuales y reproductivos desde la perspectiva de género en América Latina: entre el control y la autonomía*. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/142698>.
- ◆ Castañeda, M. P. (2003). Introducción. En M. P. Castañeda (Coord.), *La interrupción voluntaria del embarazo. Reflexiones teóricas, filosóficas y políticas* (pp. 15-29). UNAM, Plaza y Valdés Editores.
- ◆ Climent, G. (2003). La maternidad adolescente, una expresión de la cuestión social. El interjuego entre la exclusión social, la construcción de la subjetividad y las políticas públicas. *Revista Argentina de Sociología*, 1(1), 77-93. <https://www.redalyc.org/pdf/269/26900106.pdf>.
- ◆ De Jesús-Reyes, D. y Cabello-Garza, M. L. (2011). Paternidad adolescente y transición a la adultez: una mirada cualitativa en un contexto de marginación social. *Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, VI(11), 1-27. <https://www.redalyc.org/pdf/2110/211019068002.pdf>.
- ◆ Facio, A. (2008). *Los derechos reproductivos son derechos humanos*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Fondo de Población de las Naciones Unidas, Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo. <https://lac.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Libro%20Los%20derechos%20reproductivos-DH.pdf>.
- ◆ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF]. (2017). *Embarazo y maternidad en adolescentes menores de 15 años. Hallazgos y desafíos para las políticas públicas*. UNICEF. <https://clacaidigital.info/handle/123456789/1227>.
- ◆ Gaceta Oficial del Distrito Federal. (2007). Ciudad de México. 26 de abril. No. 70.
- ◆ Galicia Orihuela, W. M. (2018). *Trabajo Social en el servicio de la interrupción legal del embarazo (ILE): Una mirada crítica desde la perspectiva de género* [Tesis de maestría en Trabajo Social, Universidad Nacional Autónoma de México].
- ◆ García, G. E. (2014). Embarazo adolescente y pobreza, una relación compleja. *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 77, 13-53. <https://doi.org/10.28928/ri/772014/atc1/garciahernandez>.
- ◆ García, G. E. (2016). *Mi hijo, lo mejor que me ha pasado en la vida: una aproximación a los significados de las trayectorias sexuales reproductivas de madres adolescentes en contexto de pobreza*. Secretaría de Desarrollo Social e Instituto Mexicano de la Juventud.
- ◆ Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Aldine Press.
- ◆ Gobierno de la Ciudad de México. (2023). *Interrupción legal del embarazo (ILE). Estadísticas abril 2007-30 de mayo 2023*. Gobierno de la ciudad de México. http://ile.salud.cdmx.gob.mx/wpcontent/uploads/ILE_WEB_may_2023.pdf.
- ◆ Kaplan, A. E. (1994). Look who's talking, indeed: Fetal images in recent North American visual culture. In E. Nakano Glenn, G. Chang y L. Rennie Forcey (Edits.), *Mothering. Ideology, Experience, and Agency* (pp. 121-137). Routledge.
- ◆ Kulczycki, A. (2003). "De eso no se habla": aceptando el aborto en México. *Estudios Demográficos y Urbanos*. Vol. 18, No. 2 (53), 353-386.

- ◆ Lagarde, M. (2003). La condición humana de las mujeres. En M. P. Castañeda (Coord.), *La interrupción voluntaria del embarazo. Reflexiones teóricas, filosóficas y políticas* (pp. 31-59). UNAM, Plaza y Valdés Editores.
- ◆ Lamas, M. (2017). *La interrupción legal del embarazo. El caso de la Ciudad de México*. Fondo de Cultura Económica (FCE), Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Centro de Investigaciones y Estudios de Género (CIEG).
- ◆ Laudano, N. (2012). Reflexiones en torno a las imágenes fetales en la esfera pública y la noción de “vida” en los discursos contrarios a la legalización del aborto. *Temas de mujeres-Revista del CEHIM*, 8(8), 57-68. <https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=arti&d=Jpr9029>.
- ◆ Llanes, N. (2016). *Estar en la edad. Resignificaciones de la maternidad adolescente en Tijuana, México*. El Colegio de la Frontera Norte.
- ◆ Menkes, C. y Sosa-Sánchez, I. A. (2020). Embarazo en la adolescencia y creencias sobre sexualidad y género en México. Un análisis a partir de la ENFaDEA 2017. En Pérez Baleón F. y Lugo M. (Coords.), *Los claroscuros del embarazo en la adolescencia. Un enfoque cuantitativo* (pp. 319-335). UNAM, Orfila.
- ◆ Ortiz-Ortega, A. (2001). Si los hombres se embarazaran ¿el aborto sería legal? Las feministas ante la relación Estado-Iglesia católica en México (1871-2000). *Population Council*, 269.
- ◆ Pacheco-Sánchez, C. I. (2016). Embarazo en menores de quince años: los motivos y la redefinición del curso de vida. *Salud Pública de México*, 58(1), 56-61. <https://www.scielosp.org/pdf/spm/2016.v58n1/56-61>.
- ◆ Pérez Baleón, F. y Lugo, M. (2021). *Diagnóstico nacional sobre el embarazo adolescente*. UNAM. http://www.trabajosocial.unam.mx/publicaciones/descarga/DIAGNOSTICO%20NACIONAL_EMBARAZO_ADOLESCENTE_Ultima%20version_12_mayo2021.pdf.
- ◆ Pérez Baleón, F. y Macías, Z. (2021). Entre los derechos reproductivos y la influencia familiar: significados asociados al aborto en adolescentes con embarazos antes de los 15 años. En Sánchez Zepeda, K. A., Zazueta Luzanilla, E. I., Galindo Vilchis, L. M. y Meléndez Elizalde, T. L. (coords.), *Familias y diversidad*. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social e Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora. http://www.trabajosocial.unam.mx/publicaciones/descarga/Familias_Diversidad.epub.
- ◆ Rojas, O. (2020). El tránsito a la vida adulta en la adversidad. El caso de algunos varones mexicanos y los embarazos durante su adolescencia. En Pérez Baleón, F. y Sánchez Bringas, A. (Coords.), *Los claroscuros del embarazo, la maternidad y la paternidad en la adolescencia. Un enfoque cualitativo* (pp. 143-164). UNAM, Orfila.
- ◆ Román, R. (2000). *Del primer vals al primer bebé: vivencias del embarazo en las jóvenes*. Instituto Mexicano de la Juventud.
- ◆ Sánchez, A. y Pérez Baleón, F. (2016). De maternidades y paternidades en la adolescencia. Cambios y continuidades en el tiempo. En Coubès, M. L., Solís, P. y Zavala, M. E. (coords.), *Generaciones, curso de vida y desigualdad social en México (109-137)*. El Colegio de México/El Colegio de la Frontera Norte.
- ◆ Secretaría de Salud. (2022). *Lineamiento técnico para la atención del aborto seguro en México*. Secretaría de Salud. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/779301/V2-FINAL_Interactivo_22NOV_22-Lineamiento_te_cnico_aborto.pdf.

- ◆ Stern, C. (2004). Vulnerabilidad social y embarazo adolescente en México. *Papeles de Población*, 10(39), 129-158. <http://familiasysexualidades.inmujeres.gob.mx/pdf/11203906.pdf>.
- ◆ Stern, C. (2007). Estereotipos de género, relaciones sexuales y embarazo adolescente en las vidas de jóvenes de diferentes contextos socioculturales en México. *Estudios Sociológicos*, 25(73), 105-29. <https://www.redalyc.org/pdf/598/59807304.pdf>.
- ◆ Stern, C. y Menkes, C. (2008). Embarazo adolescente y estratificación social. En Lerner, S. y Szasz, I., *Salud reproductiva y condiciones de vida en México* (pp. 347-96). El Colegio de México.
- ◆ Ubaldi, N. (2008). *El proceso de despenalización del aborto en la Ciudad de México*. Grupo de Información en Reproducción Elegida, A.C.
- ◆ Vargas, E. M. y Pérez Baleón, F. (2023). “Cuídate”. Educación sexual recibida en la familia y en la escuela por mujeres y hombres con un embarazo en la adolescencia. En F. Pérez Baleón. *Para mí es todo lo que tengo: Entramados del embarazo, la maternidad y la paternidad en la adolescencia* (pp. 86-113). Universidad Nacional Autónoma de México.
- ◆ Vázquez Díaz, I. (2018). *Experiencias periféricas de maternidad en mujeres adolescentes: trayectorias e intersecciones*. [Tesis inédita de maestría en Estudios de la Mujer]. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, Ciudad de México.

Fecha de recepción: 14 de febrero de 2024

Fecha de aceptación: 26 de junio de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Muertes sin cuerpo. Indagaciones etnográficas y bioéticas en torno a los protocolos sanitarios implementados por COVID-19 en un hospital municipal de Córdoba, Argentina

Morts sense cos. Indagacions etnogràfiques i bioètiques entorn dels protocols sanitaris implementats per COVID-19 en un hospital municipal de Córdoba, Argentina

Deaths without bodies. Ethnographic and bioethical inquiries into the health protocols implemented by COVID-19 in a municipal hospital in Córdoba, Argentina

Lucia Noelia Rios¹

¹ Lucia Noelia Rios. Doctora en Ciencias Antropológicas. Becaria Posdoctoral Instituto de Antropología de Córdoba (IDACOR) y Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina. Email: rioslucia14@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3033-3773>.



Resumen

A raíz de la implementación de protocolos sanitarios por el virus Sars-CoV-2 en un hospital de Córdoba, Argentina, se generaron situaciones clínico-sociales en torno al “morir en pandemia” definidas por miembros del equipo de salud como muertes sin cuerpo, producto de un escenario complejo donde familiares y allegados no poseían instancias de encuentro con el cuerpo del fallecido, aun cuando éste no había muerto por COVID-19. Este hecho se constituyó como una situación dilemática, ya que ante la ausencia del cuerpo resultaban imposibles los rituales de despedida habituales en la institución, generando duelos inconclusos. Asimismo, el dilema se sucedía al momento de aplicar obligatoriamente el protocolo a pacientes cuya muerte no estaba vinculada al COVID-19. Para reducir el impacto ocasionado por estas muertes sin cuerpo, se generaron estrategias de intervención colaborativas, como parte de una bioética de intervención, en pos de buscar alternativas posibles de ser implementadas en la institución. Indagaré entonces en torno a los sentidos de la muerte y los diversos dilemas que se fueron suscitando a partir de los protocolos dispuestos por las entidades sanitarias, como también el modo en que se derivó en la elaboración colaborativa de una serie de guías que pudieran ser instrumentadas a los fines de acompañar en esos primeros instantes del duelo.

Palabras clave: hospital; protocolo; muerte; bioética; intervención; duelo.

Resum

Arran de la implementació de protocols sanitaris pel virus Sars-CoV-2 en un hospital de Còrdova, Argentina, es van generar situacions clínico-socials al voltant del “morir en pandèmia” definides per membres de l'equip de salut com a morts sense cos, productes d'un escenari complex on familiars i familiars no posseïen instàncies de trobada amb el cos del mort, tot i que aquest no havia mort per COVID-19. Aquest fet es va constituir com una situació dilemàtica, ja que davant l'absència del cos resultaven impossibles els rituals de comiat habituals a la institució, generant duels inconclusos. Així mateix, el dilema se succeïa al moment d'aplicar obligatòriament el protocol a pacients la mort dels quals no estava vinculada al COVID-19. Per reduir l'impacte ocasionat per aquestes morts sense cos, es van generar estratègies d'intervenció col·laboratives, com a part d'una bioètica d'intervenció, per cercar alternatives possibles de ser implementades a la institució. Indagarem aleshores al voltant dels sentits de la mort i els diversos dilemes que es van suscitar a partir dels protocols disposats per les entitats sanitàries, com també la manera com es va derivar en l'elaboració col·laborativa d'una sèrie de guies que poguessin ser instrumentades per acompanyar en aquests primers instants del dol.

Paraules clau: hospital; protocol; mort; bioètica; intervenció; dol.

Abstract

As a result of the implementation of health protocols due to the Sars-CoV-2 virus in a hospital in Córdoba, Argentina, clinical-social situations were generated around “dying in a pandemic” defined by members of the health team as deaths without a body, product of a complex scenario where relatives and friends did not have instances of encountering the body of the deceased, even though the person had not died from COVID-19. This fact constituted a dilemmatic situation, since in the absence of the body, the usual farewell rituals in the institution were impossible, generating unfinished mourning. Likewise, the dilemma arose when the protocol was compulsorily applied to patients whose death was not linked to COVID-19. To reduce the impact caused by these deaths without a body, collaborative intervention strategies were generated, as part of a bioethics of intervention, in order to search for possible alternatives to be implemented in the institution. We will then investigate the meanings of death and the various dilemmas that arose from the protocols established by health entities, as well as the way in which it resulted in the collaborative development of a series of guides that could be implemented to accompany in those first moments of grief.

Keywords: hospital; protocol; death; bioethics; intervention; grief.

1. Introducción

En el presente trabajo, cuyo origen fue la implementación de protocolos sanitarios por la presencia del virus Sars-CoV-2 (COVID-19) en un hospital municipal de Córdoba¹ Argentina, indagaré en torno a diversas situaciones tanto clínicas, como sociales y bioéticas en torno a lo que significó en dicho nosocomio el “morir en pandemia”², cuyas reflexiones han implicado necesariamente una distancia temporal. Dichas *muertes pandémicas* fueron así definidas por miembros del equipo de salud³, en términos nativos, como *muertes sin cuerpo*, significando con ello a aquellas muertes producidas en y mediante un escenario complejo donde tanto familiares como allegados se encontraban imposibilitados por las disposiciones sanitarias vigentes, de sostener instancias de encuentro con el moribundo o con el cuerpo del/a fallecido/a, aun cuando clínicamente la causa de muerte no había sido el COVID-19.

Este hecho se constituyó como una situación atípica y dilemática en el hospital, ya que ante la ausencia del cuerpo resultaba imposible que los familiares/allegados pudieran realizar los rituales de despedida habituales en la institución, configurándose de esa manera, según plantea el personal de salud del nosocomio, una seguidilla de *duelos inconclusos*.

Asimismo, el dilema no solo pragmático sino también ético, se hacía presente al momento de aplicar obligatoriamente el protocolo a pacientes cuyo deceso no estaba vinculado al COVID-19⁴. Por un lado, este dilema implicaba la necesidad de cumplimentar con la totalidad de los protocolos sanitarios en pos de salvaguardar la salud pública y colectiva, respetando las normativas nacionales, provinciales y municipales vigentes. Por otro lado, el interrogante se construía en torno a cómo aplicar estos ‘dispositivos’⁵ en un hospital que había sido declarado

¹Por cuestiones metodológicas y éticas propias de la perspectiva etnográfica, el nombre de la institución permanecerá en el anonimato.

² Como clave de lectura, las palabras que aparezcan en itálicas harán referencia a términos nativos, mientras que aquellas que se encuentren con doble encomillado serán expresiones coloquiales utilizadas por las autoras, y el entrecomillado sencillo será para términos teóricos y o técnicos.

³ El personal de salud que conforma los equipos de salud que se desempeñan en el hospital, la mayoría de las veces están conformados por enfermeros/as, médicos/as, trabajadoras sociales, psicólogas, psiquiatras, traumatólogos/as, médicos/as intensivistas. Asimismo, dicho hospital cuenta con un comité de bioética, un actor dentro de la trama institucional que como mostraré luego también genera una presencia particular al momento de gestionar ciertas temáticas clínicas que sugieren componentes bioéticos para su análisis, como lo son las situaciones de muerte al interior del nosocomio.

⁴ El protocolo al cual refiero es el Protocolo de Manejo de óbitos - Aprobado por Resolución del Ministerio de Salud N° 0383/2020 (30/03/2020). Este protocolo tuvo una actualización por el C.O.E. el día 18/04/2020, sobre el que haré referencia en detalle en próximos apartados.

⁵ Dicha noción refiere a un “complejo haz de relaciones entre instituciones, sistemas de normas, formas de comportamiento, procesos económicos, sociales, técnicos y tipos de clasificación de sujetos, objetos y relaciones entre estos, un juego de relaciones discursivas y no discursivas, de visibilidad y de invisibilidad, de regularidades que rigen una dispersión cuyo soporte son prácticas. Por eso no es exacto decir que los dispositivos «capturan» individuos en su red, sino que producen sujetos que como tal quedan sujetos a

como *hospital no COVID*⁶, donde la muerte es una constante, producto del mismo perfil hospitalario⁷, pero donde ninguna era producto del COVID.

Estas características, agravadas tanto en la situación de Aislamiento Social Preventivo Obligatorio (ASPO) y de Distanciamiento Social Preventivo Obligatorio (DISPO), confluyeron en una interrupción de los procesos rituales habituales de despedidas y duelos del sector mayoritario de la población que ingresa a dicho hospital.

Asimismo, tanto las condiciones de posibilidad -derivadas del protocolo oficial- como las condiciones materiales concretas que se vivían en lo cotidiano, dieron como resultante diversas situaciones intra-hospitalarias poco habituales para los y las trabajadoras del espacio, generando una modificación al interno de los universos cotidianos y de acción.

Dichas situaciones referían la mayoría de las veces a que la intimidad con familiares y pacientes se tornó difícil de lograr, como también que los espacios para resguardar el impacto del *trauma en el cuerpo*⁸ se tornaron escasos e insuficientes, no habiendo lugares de resguardo de las personas traumatizadas, generando escenas con personas mutiladas, golpeadas, como parte de la *crudeza* –en los términos utilizados por los equipos de salud del nosocomio- acrecentada con las condiciones de aislamiento social.

Dadas estas circunstancias, el personal de salud comenzó a registrar una cadena de situaciones y de prácticas que ellos/as mismos/as refirieron como de *violencias* y de *vulnerabilidades* que impactaron de un modo u otro en todos los actores sociales implicados en la vida cotidiana del hospital. Esas observaciones realizadas por los equipos de salud, en un primer momento intuitivas, luego dieron paso a una serie de discusiones ya del orden de lo reflexivo y analítico. El personal de salud comenzó a configurar en las “charlas de pasillo”, la existencia de una *víctima primaria*, conformada por “el paciente”, una *víctima secundaria*, la familia o al entorno más allegado al/la paciente, y una *víctima terciaria* “hecha cuerpo” en los miembros del equipo de salud. Este proceso derivó en la elaboración de las Guías objeto de análisis de este trabajo.

Con el objetivo de reducir el impacto ocasionado a familiares y allegados por estas *muertes sin cuerpo*, es que en el hospital se generaron diversas estrategias de intervención

determinados efectos de saber/poder” (García Fanlo, 2011, p.3)

⁶ El ser declarado como “hospital no COVID” implicaba, por un lado, que en dicho hospital no se atendían patologías causadas por dicha enfermedad, lo que consideraba a su vez que las muertes allí ocurridas no eran producto de dicha patología.

⁷ Su perfil es el de un hospital de agudos, pacientes traumatizados producto de accidentes o situaciones violentas y de gravedad.

⁸ Miembros del equipo de salud señalaban que el desborde de la violencia en épocas de pandemia fue tal, que los espacios destinados a resguardar a las personas lesionadas se vieron rápidamente colapsados, refiriendo inclusive a la presencia de camillas en los pasillos. La noción de trauma en el hospital denomina a toda lesión que sufre el cuerpo, ya sea por heridas de arma de fuego, heridas de arma blanca, politraumatismos por accidentes viales, etc.

transdisciplinarias y colaborativas en pos de buscar alternativas posibles de ser implementadas en la institución, sin con ello poner en cuestión ninguna práctica sanitaria destinada al cuidado de la salud de la población, ni pretendiendo atentar contra las normativas sanitarias vigentes en aquel entonces, a nivel municipal⁹. Sobre estas estrategias, es que se resuelve la elaboración de las Guías para el acompañamiento en el final de la vida y para garantizar la *muerte digna*¹⁰, no solo con el fin de asumir los derechos del paciente¹¹, sino también, de la familia.

En este trabajo indagaré entonces en torno a los distintos sentidos de la muerte y los diversos dilemas que se fueron suscitando en el hospital a partir de la implementación de los protocolos dispuestos por las entidades sanitarias de orden nacional, provincial y municipal, como también el modo en que la misma situación sanitaria al interno del nosocomio derivó en la elaboración colaborativa e interdisciplinaria (familiares, pacientes y equipos de salud) de una serie de Guías que pudieran ser instrumentadas a los fines de intentar acompañar en esos primeros instantes de la despedida y el duelo, sin perjuicio de la salud individual y colectiva. Ello, como un modo de práctica y ejercicio de una bioética latinoamericana¹² y de intervención (Garrafa, 2020; Tealdi *et al*, 2008). Por más que este evento haya sucedido ya hace unos años, estas *guías* permitieron en la actualidad generar nuevas formas protocolares en las instancias de acompañamiento al final de la vida en dicho nosocomio, atendiendo al respeto por la dignidad y los derechos del paciente.

⁹ Esta aclaración no es menor, dado que en el registro de campo y en las charlas informales en relación a los debates y discusiones internas en el hospital en relación a la validez o no de las guías elaboradas –y su posible implementación- de manera constante se refería a la necesidad de no ir contra las normas ni generar contravenciones en torno a los protocolos de acción sanitaria vigentes.

¹⁰ En relación a la muerte digna, nos encontramos frente a una denominación de uso corriente que presenta una serie de imprecisiones involuntarias, ya que la muerte, en sí misma no implica un a priori axiológico y moral, no es digna o indigna, sino que, en todo caso, lo digno o indigno, referirá exclusivamente a la forma de morir. De allí que lo correcto sea hablar del derecho a morir dignamente, o a morir con dignidad.

¹¹ Congreso de la República Argentina (2009). Ley26742/2012 .. Buenos Aires: Congreso de la República Argentina.

¹² En 1990 con el proceso de globalización en los países llamados “periféricos”, en América Latina comenzaron a surgir nuevos temas de preocupación ética con un abanico más amplio que aquel al que se circunscribía la bioética principalista. Aparece en escena una bioética arraigada en las nociones de justicia social y equidad, como condiciones a ser atendidas en los países latinoamericanos incluyendo al derecho a la salud, al acceso a cuidados y tratamientos médicos y clínicos de calidad, a los derechos económicos y sociales, enarbolando la eliminación de la pobreza o la exclusión. Desde estos marcos de pensamiento, se comienza a trabajar en una definición amplia de bioética como práctica multidisciplinaria y pluralista que logre ubicar en un mismo nivel a la justicia y la responsabilidad social en términos de salud y bienestar colectivo, como así también abordar el cuidado y la preservación del medio ambiente y de la diversidad cultural.

2. En la entrada

Siendo la hora del ingreso, afuera del hospital hace frío. La entrada configura un paisaje con una gran cantidad de autos en un predio sin techar, que oficia de estacionamiento. En ese escenario se destaca el ir y venir de las ambulancias del 107 -Servicio de emergencia municipal- hasta formar una fila en las puertas de la guardia.

La particularidad que define su perfil es la de tratarse de un hospital de *agudos/as*, que refiere a personas que ingresan por sufrir algún evento *traumático* -heridas de arma blanca, de arma de fuego, accidentes viales, intentos de suicidio, violencias, etc.-, situaciones que requieren de una rápida intervención por parte de los equipos de salud, dada la *urgencia*¹³ por el riesgo de pérdida de vida o de secuelas irreversibles.

Esta descripción bien podría caracterizar al hospital pre y postpandemia. Si durante 2020 y 2021 hiciera un paneo sobre este espacio, podría ver algunas particularidades que dieron cuenta de cómo las rutinas habituales del hospital se vieron modificadas.

Por empezar, la variación en la demarcación entre el adentro y el afuera. En pandemia, las tres puertas de ingreso fueron modificadas, ya que éste fue limitado a fines de evitar cualquier posibilidad de contagio. Se instaló una valla en el único ingreso habilitado al público con el objetivo de controlar y poder aplicar las medidas de bioseguridad solicitadas por el Centro de Operaciones de Emergencia (COE) de la Provincia de Córdoba. Así, la valla actuaba como una primera zona fronteriza en la que se impedía el ingreso de cualquier persona ajena a la institución que no contara en su haber con los permisos necesarios para el ingreso.

Se daba en estos primeros momentos una situación de espera -una temporalidad laxa- de los y las familiares que aguardaban alguna noticia “tras la valla”. Ese “tras la valla” se constituyó como un espacio en los márgenes, en los términos de Das y Poole (2008), un margen “por fuera de” pero a su vez constitutivo y necesario para el funcionamiento del lugar.

Al ocurrir en este espacio, se veían involucrados/as integrantes del personal de seguridad, quienes, dadas sus funciones específicas, no habían sido antes partícipes en las instancias de contención/comunicación con los/as familiares de las personas que ingresaban con alguna situación de trauma específica. No obstante, dadas las circunstancias a las que se vieron llevados, producto de los protocolos implementados, los/as mismos/as guardias generaron sus propias líneas de acción.

¹³ En torno a la complejidad de la noción de *urgencia* en un hospital que lleva dicho término en su nombre, sugiero consultar el trabajo analítico y etnográfico realizado en Rios (2015).

Este protocolo “auto gestionado” constaba de una serie de pasos que respondían a una sucesión de momentos: En primer lugar, se tornaba prioritario ubicar dentro del grupo que estaba esperando, a quien pareciera verse como más *íntegro emocionalmente* -en términos nativos-. Una vez “ubicada” esta persona, lo/a llaman aparte y lo/a acompañan al interior del hospital por la rampa de ingreso. Del mismo modo, intentan identificar a quienes se ven como *más afectados/as* dentro del grupo y le acercan vasos con agua, caramelos, y en caso de ser posible, un *banquito* o silla de plástico. Finalmente, “contienen” al resto de los familiares durante la espera, recordando que al interior del hospital los médicos hacen lo posible para darles precisiones lo antes que puedan.

Pero...en el mientras tanto... ¿Qué eventos se sucedían en el interior del Hospital?

3. Al interior del hospital: Un adentro intenso e intensivo

Tal como me señalaban distintos miembros del equipo de salud en nuestras “charlas de pasillo” (Fasano 2006) ¹⁴ éstos/as observaban que las situaciones de violencia de género, doméstica, ciudadana, habían ido en aumento en los meses de ASPO y DISPO.

Asimismo, referían a que estábamos ante la presencia de *otra pandemia en la sombra*: la violencia. Esta afirmación realizada por los/as entrevistados/as, implicaba considerar que los/as pacientes asistidos durante el 2020 y a comienzos del 2021 manifestaron de hecho, por ejemplo, haber aumentado el consumo de sustancias como la marihuana, cocaína o heroína, o en su defecto, presentaban síntomas de abstinencia cuando el acceso a dichos químicos se vio dificultado por las disposiciones de aislamiento y no circulación.

En cuanto a los casos de violencia asistidos en el hospital, tal como me comentaron los integrantes del Comité de Bioética de la institución en diversas entrevistas realizadas a lo largo del 2020 y comienzos del 2021, se detectaron situaciones que presentaron una mayor alevosía, como también se constataron una mayor cantidad de casos de personas adultas mayores –de 60 años en adelante- con lesiones grave y politraumatismos –golpes varios en el cuerpo-. Estas personas, que en muchos casos corresponden a personas en *situación de calle* o que viven con muy

¹⁴ Cuando hago mención a las “charlas de pasillo”, lo considero otra fuente de información en el trabajo de campo, siendo el momento en donde por ausencia de grabador y por no estar en “situación de entrevista”, las charlas eran más fluidas y los comentarios más distendidos, posibilitándome adentrarme en las “internas” del hospital, las alianzas, las peleas, las disputas de poder, etc. Remito aquí al trabajo realizado por Fasano (2006) donde en el estudio que realiza sobre el chisme, amén de que su universo de referencia es distinto al presentado en esta pesquisa, deja al descubierto cómo a través de esa forma de narración oral se reconstruyen dinámicas de grupos y facciones en particular. Aquí utilizo la expresión “charlas de pasillo” en ese sentido.

bajos recursos- declaraban al momento del ingreso haber sufrido procesos de violencia estructural y sostenida en el tiempo, al interior del núcleo familiar –y en muchos casos, al interior del núcleo de convivencia- pero que en el marco del aislamiento, los estallidos de agresividad se produjeron con mayor recurrencia y con mayor *intensidad* –agresividad-, al punto de derivar en el llamado de los vecinos a la policía que finalmente interviene y los traslada al hospital “*El silencio de la pandemia contribuye a que se escuchen más los gritos de la violencia*”, refería una de las miembros del Comité.

Es interesante notar cómo operan en estas situaciones dos facetas, una de ocultamiento y otra de visibilidad. Por un lado y en relación a la primera, me encuentro con las menciones recurrentes por parte de los miembros del equipo de salud, en torno a sostener que la violencia en 2020 y 2021 pasó a un segundo plano, quedando invisibilizada, frente a la pandemia del COVID. Casi en las antípodas, encuentro los comentarios de los miembros del Comité, quienes señalan que la violencia doméstica de la que se da cuenta en el hospital, ha sido ahora mayormente registrada, socorrida y denunciada por los vecinos que irrumpen en el momento de la agresividad, a través del llamado a las fuerzas de seguridad.

No es un dato menor señalar que aquellos/as que ingresaron como pacientes al hospital durante la pandemia han registrado cambios en su situación laboral, económica, vincular y afectiva, obligados/as entonces a permanecer en sus casas. Este punto no es menor atendiendo que un concepto de salud integral refiere al funcionamiento armónico de esos elementos, lo cual no fue el caso en las situaciones cotidianas acontecidas a gran parte de la ciudadanía en el periodo pandémico.

Ahora bien, ¿Qué sucedía cuando a raíz de estas condiciones nos encontramos con pacientes que se encuentran prontos a morir? ¿Cómo se vivieron estas muertes en el hospital a partir de los protocolos vigentes para entonces?

4. Protocolizar la muerte, protocolizar el duelo

Las primeras líneas que encuentro al leer el *Protocolo de manejo de óbitos – COVID 19*¹⁵- Aprobado por Resolución M.S. N° 0383/2020 (30/03/2020) y actualizado por el COE el 18 de abril de 2020, señalan que

¹⁵ Protocolo de manejo de óbitos – COVID 19- Aprobado por Resolución M.S. N° 0383/2020 (30/03/2020) Actualización por C.O.E. fecha 18/04/2020.

Si bien no existe evidencia sólida hasta la fecha de riesgo de infección a partir de cadáveres de personas que hubieran contraído COVID-19, de acuerdo con lo observado para otros virus respiratorios y recomendaciones de organismos internacionales, al considerarse un riesgo de infección para las personas que los manipulen, la indicación preferente para estos casos es la cremación. (Protocolo, 2020, p.1)

Acto seguido, el documento presenta una serie de ítems dentro de los cuales se destacan las *Cuestiones preliminares*, que es en donde se explicitan los alcances de dicho protocolo, y en donde se especifica que “No es recomendable el acceso de familiares y/o allegados al cuerpo de la persona fallecida, a los fines de evitar la propagación de la enfermedad.” Este punto no es menor, dado que, en los hechos, la recomendación se convirtió en una obligación –al menos en la práctica- en todas las instituciones hospitalarias de la ciudad de Córdoba y del país.¹⁶

Un segundo ítem refiere a la *Preparación del cadáver*, para lo cual se especifican en distintos puntos, los modos de proceder en las diferentes instancias a cumplir en caso de que el fallecimiento se dé dentro del establecimiento asistencial (hospital, dispensario o cualquier otro centro de salud), o bien, que sea un fallecimiento *extra-hospitalario*, o finalmente, que la muerte suceda durante el traslado en ambulancia.

Continuando con una mención rápida sobre los apartados del *Protocolo*, encuentrounos párrafos referidos y titulados: *Destino final del cadáver*, en el que se enumeran los procedimientos a realizar en el caso de personas fallecidas no identificadas (NN), como así también una serie de fichas y formularios a completar similares a los *protocolos de autopsia*¹⁷. Finalmente encuentro allí un apartado sobre el *Destino final del material utilizado en el tratamiento del óbito* y luego un formulario que oficia como un *Registro único de óbitos COVID 19*.

En uno de los últimos apartados, me encuentro la *Comunicación con los familiares*, donde se expresa lo siguiente:

El Nosocomio o institución de salud (pública o privada), Geriátrico, Residencia o institución que aloja a la persona fuera del ámbito familiar y/o policía de la provincia, según el caso, se comunicarán con los familiares de la persona fallecida, a los efectos de

¹⁶ Vale en este punto aclarar que la intención aquí no es emitir ningún juicio de valor sobre la obligatoriedad de este protocolo de alcance nacional, dejando en claro la necesidad del cuidado de la salud colectiva. Solamente se describe en estas páginas una cuestión de hecho.

¹⁷ Estos protocolos refieren en líneas generales a un conjunto de reglas y/o normativas condensadas en distintos documentos burocráticos-administrativos con la finalidad de ejecutar atendiendo a parámetros establecidos en convención –y dejar un registro de ello- el estudio y examen de órganos, tejidos y huesos pertenecientes a un cadáver con el fin de identificar su causa de muerte y que remiten en su escritura a la identidad de la víctima, por lo que esto conlleva e implica necesariamente una serie de documentos –y por ende, de personas con distintas posiciones en diversas instituciones estatales-.

comunicar el deceso y alcances del presente protocolo. Asimismo, deberán comunicar de manera inmediata dicha información al Registro Único de óbitos COVID19. (Protocolo, 2020, p.7)

Lo interesante a destacar allí, es que, en los términos señalados por los miembros del equipo de salud del hospital, en el protocolo oficial implementado no se *humaniza*, es decir, no se contemplaba ningún tipo de ritual vinculado al proceso de muerte y duelo, sino que por el contrario, el foco se ubicó en la construcción homogénea de procedimientos vinculados al final de la vida que detentaran un carácter burocrático y administrativo vinculado al manejo y tratamiento del cadáver en calidad de *resto*, de pura *materialidad* (Uzal, 2012).

Este punto no es menor dado que el hospital posee una particular trayectoria en pos de trabajar, desde sus equipos de salud en general, y desde su Comité de Bioética¹⁸ en particular, en torno a difundir y concientizar sobre los derechos del paciente, al punto de que, en el año 2012, fue el primer hospital de Córdoba en generar un protocolo en torno a la adecuación del esfuerzo terapéutico a partir de la sanción de la ley conocida comúnmente por la ciudadanía como la “Ley de Muerte Digna”¹⁹. Dicho protocolo intrahospitalario acabó volviéndose un libro de difusión masiva para la sociedad cordobesa²⁰.

5. Breves notas sobre la muerte y algunas consideraciones sobre el morir en el hospital

Ya sabido es que la muerte, sus sentidos, las prácticas sociales y culturales asociadas a ellos, en definitiva, los “modos del morir”, van variando a través de las coordenadas espacio-temporales donde se sucedan. En esa tónica, antes de adentrarme en los sentidos y las prácticas en torno a la muerte con los que se convive en un hospital con el perfil sanitario que posee el hospital, me interesa hacer algunas menciones que den cuenta del estado del arte en torno a ciertas perspectivas teóricas sobre la muerte, las cuales no se han quedado atrás en esta multiplicidad,

¹⁸ Dicho Comité ha ido fluctuando a lo largo de los años tanto en su composición, como en sus métodos de trabajo. Actualmente, es un comité consultivo, no vinculante, que trabaja a partir de diversos dilemas bioéticos que suceden en las instituciones sanitarias de órbita municipal. Sus reuniones se realizan de manera semanal en la planta baja del hospital, y está conformado por tres trabajadoras sociales, un médico neuro-cirujano, dos odontólogas, una enfermera, una ginecóloga y una psicóloga.

¹⁹ La conocida por la ciudadanía como “Ley de Muerte Digna”, nro10058 fue reglamentada en Córdoba recién en noviembre del 2014, siendo que ya había sido promulgada a nivel nacional en 2012 (Ley 26742). Al respecto, vale aclarar que en el año 2009 se creó la ley 26529, la cual nunca fue reglamentada ni entró en vigor y que luego fue modificada por la Ley 26742/2012, que es la Ley de los Derechos del paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado, conocida popularmente como la “Ley de Muerte Digna”.

²⁰ Soriano, Carlos y otros, Muerte Digna. Guía para la adecuación del esfuerzo terapéutico, Editorial El emporio, Córdoba, Argentina, 2012

siendo la producción ya clásica de Elias (1983) la que dará un puntapié para iniciar este camino analítico.

En *La soledad de los moribundos* (1983), Elias afirma que solamente para los seres humanos la muerte constituye un problema –desde el instante en que el temor es construido socialmente y que las personas poseen la certeza de que la propia muerte es un hecho inevitable- y que, con el paso del tiempo, la muerte se ha convertido en una ‘muerte acética’, “censurada socialmente” (Elias, 1983, p.10). Asimismo, sostiene que hubo en el último siglo –hablando en el siglo XX- un notable aumento en aquello que él identifica y/o define como “*nuestra capacidad de identificación*” con otros seres humanos, una mayor empatía y compasión con sus sufrimientos y sus muertes.

No obstante, a pesar de este supuesto aumento de empatía respecto al sufrimiento ajeno, éste no sería condición necesaria ni suficiente para aseverar que existe una suerte de “real conciencia” en el identificarse/me con el hecho -en potencia- de ser esa persona que puede o está por morir. Mi propia posibilidad de muerte seguirá siendo percibida, siguiendo el análisis de Elías, como algo que me continúa resultando extraño y ajeno. En ese punto es cuando se produce una inflexión, allí es cuando la muerte comienza a constituirse como un ‘problema social’.

En la actualidad, considerando la modernidad occidental, la muerte no sólo remite a cementerios o casas velatorias, sino también a las instituciones hospitalarias donde los modos de morir adquieren también sus propias peculiaridades. En relación a los hospitales, Elías mencionaba que tales instituciones se configurarían casi por excelencia como aquellos escenarios donde comenzaría a sucederse el final de la vida, por lo que se institucionalizaría de manera recurrente y evidente cierto “ocultamiento” de las emociones anteriormente externalizadas vinculadas a la defunción (Elias,1983).

Siguiendo esta línea, Aries (2008) relataba un estudio realizado en seis hospitales de San Francisco, referido a cómo reaccionaba ante la muerte el grupo constituido por el enfermo, los familiares y el equipo médico. En dicho estudio, cobraba particular presencia un tipo de poder en la institución: el poder médico. Al respecto, Aries planteaba que

Sin duda estos problemas se le plantean a cada familia moderna, pero en el espacio hospitalario interviene un nuevo poder, el poder médico. Ahora bien, se muere cada vez menos en la casa y cada vez más en el hospital. Éste se ha convertido en el espacio de la muerte moderna (2008, p.210)

Por su parte, Thomas (1993) suma al análisis la relación entre la muerte y elementos demográficos. Así, la ‘muerte desplazada’, refiere a que en las sociedades contemporáneas las personas se mueren más allá en el tiempo -más ancianas- y más allá en el espacio -si hablamos de los países ricos, las personas ya no mueren en sus casas, sino que lo hacen en los asilos, hogares

de anciano, o directamente en instituciones hospitalarias- (1993, p.160). La noción de ‘muerte desplazada’ pone sobre el tapete elementos demográficos que distinguen al mundo de hoy: la baja tasa de mortalidad; el desplazamiento cualitativo de ésta; el aumento en la esperanza de vida; el mantenimiento de la desigualdad ante la muerte; y el envejecimiento de la población (Thomas, 1993). Más cerca ya en el tiempo y en el espacio, y pandemia mediante, las modificaciones de las condiciones en ese listado fueron generando distintas respuestas sanitarias a raíz de las elevadas tasas de mortalidad del virus, el cual también afectaba a personas de todas las franjas etarias.

La asociación del hospital con la muerte se volvió con el paso del tiempo en una relación constitutiva de la institución, por diversos motivos. Podría considerar en esa historización el lugar que dicho hospital tuvo durante la última dictadura cívico-militar argentina. Entre los años 76 y 83, esta institución fue clave como parte del circuito en el que eran llevados para ser atendidos- inclusive en la clandestinidad- los presos políticos de la época, como también es un nosocomio que cuenta en sus nóminas con personal desaparecido, secuestrado inclusive en la misma institución. Al respecto, es de considerar el aporte realizado por Regueiro (2013) en torno a las tramas burocráticas en la administración hospitalaria, donde las prácticas propias del CCD -el silencio, la amenaza, el ocultamiento de la identidad y la ilegalidad de los procedimientos- como también la a veces doble función de los directores de los hospitales, fueron volviendo a los espacios hospitalarios como enclaves necesarios en el proyecto montado durante la última dictadura militar argentina.

Podría sumar también a la configuración de esa relación el hecho de que, dado su perfil hospitalario sumado a su carácter público y estatal, a sus instalaciones llegan los casos más rimbombantes para la prensa cordobesa. De ese modo, las historias más cruentas se van tejiendo en las puertas del hospital y se van colando en el imaginario de la población.

6. El “morir en pandemia”. Las muertes en el hospital, la antesala de las Guías

Atendiendo a las referencias que me fueron manifestando los profesionales que componen los equipos de salud, encargados de las elaboraciones de las *guías* objeto de este análisis²¹, la muerte

²¹ Para la realización del registro para la elaboración de las guías, entrevisté a diferentes integrantes tanto de los equipos de salud en particular, como a trabajadores y trabajadoras del hospital en general, entrevistando a personas de seguridad, limpieza, pacientes, familiares y miembros de la Red Municipal de Bioética, que tiene sus reuniones en el hospital y cuyos miembros en parte son trabajadores de dicho nosocomio.

en el hospital se continúa viviendo como un tema tabú para los pacientes, para sus familiares, para el equipo de salud y para la sociedad en su conjunto.

Sin embargo, las circunstancias en torno al aumento de los decesos que se dieron durante la pandemia, y el modo en que éstos debían ‘gestionarse’ al interior del cotidiano hospitalario, condujo al equipo a reflexionar detenidamente sobre ella, a la par de exigir que fueran consideradas al momento de “protocolizar la muerte”, nociones tales como las de *dignidad, persona y humanidad*.

Los miembros de los equipos de salud entrevistados compartían que la posibilidad de *cotidianizar la muerte* para los equipos del HMU, no implicaba un intento de minimizar la situación del dolor, sino más bien, lograr una mirada *humanizante* que posibilitara dejar de considerarla como “una extraña”, de manera tal de poder abordarla de un modo que resultara menos nocivo, necesario no sólo para el familiar que la experimenta a través de un/a otro/a cercano/a, sino también para el personal de salud.

La figura de la *muerte sin cuerpo* configurada por los equipos de salud, surge en un escenario donde paciente y familiar se encuentran ante un régimen de visitas restringidas, en condiciones de aislamiento, sin posibilidad de contacto. Es, en términos de lo planteado por el equipo de salud, *un cuerpo que no aparece*, que se oculta y, por ende, no está presente en su materialidad como vehículo y objeto de los rituales de despedida, necesarios para la elaboración del duelo. La muerte es certera, pero la muerte del cuerpo no visto, no acompañado, reviste otro carácter. Si el duelo se presenta como cierre, como clausura, la no presencia del cuerpo, no permite clausura ni proceso de duelo alguno, generando inclusive lo que ellos/as –el personal de salud- denominaban como *duelos inconclusos*.

En este sentido, Gatti (2006) refiere que el ‘cuerpo ausente’ representa una imposibilidad del duelo, pensando también en los aportes de Da Silva Catela (2017), ya que, salvando las distancias entre campos y contextos históricos, sus preguntas resuenan también para pensar en los alcances de la materialidad en los procesos de la despedida final: “¿Cómo se transita el duelo cuando no hay cuerpo? ¿Qué elementos se pueden distinguir en los procesos donde la muerte debe ser imaginada?” (Da Silva Catela, 2017, p. 47).

En el caso de las muertes que se producen en este hospital, la velocidad, las condiciones que provoca el trauma, marcan otro ritmo en los actores de este proceso. En el contexto de pandemia, estos pacientes que sufrieron un evento traumático, vivenciaron a su vez los efectos potencializados producto del aislamiento social, el cual a su vez tenía su razón de ser a partir del cuidado colectivo de la salud de la población. Por esta razón, desde el Comité de Bioética del hospital, se fueron realizando con el paso de las semanas entrevistas a distintos actores que

habitaban la cotidianidad del hospital, para conocer el estado de situación de lo que estaba pasando al interno de la institución y partiendo de allí, pensar posibles estrategias colaborativas de intervención a partir de los reclamos que llegaban al Comité, en relación a los sucesos que rodeaban los momentos del deceso. Tal como me mencionaba la coordinadora del Comité hospitalario, dicha búsqueda de información *artesanal* fue en pos de que los/las pacientes pudieran recibir un tratamiento adecuado, atendiendo a los cuidados y la dignidad como directrices de las acciones.

En las entrevistas con el equipo de salud y pacientes, surgieron conceptos que definen la internación y la muerte en este ámbito como específicas. Si bien la muerte sucede en cualquier institución hospitalaria en cierto aislamiento, en este hospital el equipo de salud menciona que “*nuestras muertes son traumáticas*”, lo cual llevó a considerar algunos rasgos generales que la muerte por politraumatismo presenta.

En primera instancia, la cuestión de la *temporalidad*. Esto implica que, según las percepciones del equipo de salud, los tiempos que marca la emergencia, la *urgencia*, son diferentes. El tiempo es una variante acotada, las intervenciones profesionales deben adaptarse al mismo, la muerte ocurre en días, horas, segundos. El factor de “lo repentino” es otra característica, repentinamente el evento traumático impacta en el cuerpo del paciente, su psiquis, su economía doméstica, dinámica familiar; de manera disruptiva y ante este nuevo escenario que de mínima se traduce como una desorganización del mundo cotidiano anterior del/a paciente, se comienza con el proceso reconstructivo, en el mejor de los casos, al que debe acceder en la soledad de una habitación.

Otra cuestión a atender en relación a los decesos que se producen en el hospital, refiere a la *edad*. En la mayoría de los casos, las edades de los pacientes también son otro factor de impacto, la mayoría de ellos/as son personas jóvenes -menores de 40 años- que se encontraban en pleno proyecto de vida.

Finalmente, las distintas situaciones de *violencia* que circundan a los ingresos al hospital – ya sea por la violencia que las produce o por la violencia que implica el trauma como evento disruptivo- propiciaron la búsqueda de “camino alternativo” a los protocolos establecidos, con el cuidado necesario de no infringir ningún marco legal vigente, a los fines de poder dar respuesta a las diversas situaciones dadas por las particularidades del perfil hospitalario (vale recordar aquí, ya que es un punto central, que no es un hospital que recibiera pacientes con COVID-19).

Estas características, agravadas en situación de ASPO, que marcaron la experiencia de la enfermedad y la muerte en el hospital, generaron que los duelos no sigan un proceso habitual para esa institución. Aquí es donde se comienza a trabajar sobre *Las Guías para acompañamiento de*

*Pacientes Internados durante el transcurso de su Problema de Salud y en caso de Muerte (2020)*²², a los fines de asumir los derechos del paciente²³, como de considerar las necesidades de la familia y los/as allegados/as. Algo que desde el mismo comité de bioética del hospital denominan como una *bioética artesanal*, aquella que se construye sobre los lineamientos de una bioética latinoamericana y de intervención (Garrafa, 2020, Tealdi et al, 2008) pero atendiendo a las condiciones locales y contextuales propias de los espacios donde dicha bioética se ejerce y se practica.

7. Las Guías para acompañamiento de Pacientes Internados durante el transcurso de su Problema de Salud y en caso de Muerte

A mediados de julio de 2020, cuando los ingresos al hospital estaban en “su punto máximo”, surgió primero la necesidad y luego la idea de darle un marco normativo a la situación de “muerte en pandemia” al interior del hospital. A partir de las entrevistas que el Comité había llevado a cabo en la institución, más las conversaciones que se fueron tramando al interior del espacio, se propuso elaborar una suerte de protocolo que permitiera, sin salirse de la normativa general, ciertas instancias cuidadas en caso del pronto e inminente deceso de “personas no-COVID”. Allí surge la propuesta de la elaboración de las *Guías*.

Las entrevistas se realizaron desde el Comité a mitad del 2020 al personal del hospital, pacientes y familiares, e inclusive se sostuvieron charlas con el personal de seguridad y de limpieza, quienes se encontraban con los/as pacientes en los pasillos y quienes a su vez referían sentirse *afectados* por estar tan cerca de ese *dolor*.

Las entrevistas se realizaron en el Comité a los fines de conocer cómo era vivenciada la muerte y el duelo en la institución, y que “sentires” se desprendían de esas situaciones. A partir de esas conversaciones, se trabajó en la sistematización de esos datos en la conformación de un espacio que contaba con representantes de equipos de salud, de los pacientes y del Comité de bioética hospitalario. Las reuniones eran semanales y se trabajaba en paralelo mediante medios virtuales.

El primer punto que aparecía en las entrevistas, era que los/as muertos/as del hospital no eran pacientes COVID, pero debían ser tratados con el mismo protocolo, considerando que

²² Guías para acompañamiento de Pacientes Internados durante el transcurso de su Problema de Salud y en caso de Muerte, en el contexto de Pandemia por COVID 19. 2020.

²³ Congreso de la República Argentina (2009). Ley 26742. Sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Buenos Aires: Congreso de la República Argentina.

adentro de la institución, aunque no era un “hospital COVID” se había conformado a su vez un comité COVID, una especie de comité de emergencia, lo cual no fue menor dado que allí se manifestaron ciertas resistencias para la implementación de las *Guías*. Las principales objeciones del comité COVID implicaban justificar la existencia de un protocolo vigente, de manera general, que no permitía generar instancias de encuentro –aunque no significara un acercamiento físico– entre familiar y paciente. Del mismo modo, las discusiones oscilaban entre dos dimensiones no excluyentes, referidas a la legalidad de las *Guías elaboradas* –o, mejor dicho, que estas *Guías* no atentaran con la legalidad municipal- y a la ética, en cuanto a cómo era mejor proceder y cuál sería el perjuicio menor.

Los miembros del equipo de salud manifestaron que, en un principio, implementaron las guías *a escondidas* o inclusive de *noche*, dada la reticencia del comité COVID a la posibilidad de introducir variaciones en el procedimiento protocolar, aun habiendo constatado con todos los medios de testeo puestos a disposición, que los/las pacientes, familiares y médica/o a cargo no poseían COVID. Manifestaban que parecía que debían *transgredir* reglas en pos de poder *humanizar* ese momento. Con el paso del tiempo, y con muchas conversaciones y discusiones mediante, el comité COVID del hospital aceptó la implementación de las *Guías elaboradas*.

Mediante el uso de estas *Guías* se permitía el acompañamiento a los familiares a que despidieran a su ser querido/a a través de un vidrio, con la distancia aconsejada por el Comité de Emergencia Sanitario, intentando, en palabras de un residente del hospital *rescatar el último contexto de humanidad*.

Considerando las condiciones edilicias y materiales del hospital, los/las médicos/as lograron, a partir de las distintas conversaciones que se fueron dando en la institución al momento de creación de las *Guías*, y en pos de buscar estrategias de intervención colaborativas, ir encontrando espacios algo más adecuados para sostener conversaciones con los/as familiares, mencionando *el pasillo frente a la UTI* (Unidad de Terapia Intensiva). Los mismos miembros de los equipos de salud fueron acondicionando esos espacios para poder brindar las *malas noticias* o dar la información que requería de momentos de intimidad y calma.

En casos de situaciones irreversibles, en las que el paciente se encontraba en estado de mínima conciencia, estado vegetativo permanente, persistente o en estado terminal; se planteó la posibilidad de adecuación del esfuerzo terapéutico como parte constitutiva de estas *Guías*²⁴.

²⁴ Recordemos la impronta que tuvo este hospital en la provincia al momento de insistir sostenidamente por la reglamentación de la Ley de “Muerte Digna”, por lo que esta cuestión se torna un tema recurrente e ineludible en la institución.

Si el paciente se encontraba lúcido, se consideró que se definiera con él las medidas a seguir. Si el paciente se encontraba con un estado de conciencia alterado, se acordó comprobar la existencia o no de Voluntades Anticipadas. En caso de existir, éstas guían las acciones a tomar. Y de no existir en forma escrita, se procedería a consensuar acciones con la familia o allegados considerando el deseo del paciente expresado cuando se encontraba en pleno uso de sus facultades.

Las *Guías* contemplaban también una *fundamentación* y un apartado que refería a las consideraciones en torno a la muerte que se estaban constatando en el hospital, algunas de las cuales ya fueron expresadas en este trabajo. Del mismo modo, plantean distintos escenarios posibles bajo el nombre de *Situaciones* en los cuales se ofrece una breve descripción de las mismas y los pasos a seguir, como también se hace referencia a objetivos que, a diferencia del protocolo oficial, se centran también en los procesos de acompañamiento y duelo. Dichos objetivos específicos refieren lo siguiente.

Garantizar el cuidado y derecho del paciente del acompañamiento en el final de la vida. Garantizar el acompañamiento y/o despedida de los pacientes por parte de dos familiares. Garantizar un espacio de intimidad y resguardo de las familias para informar y dar malas noticias. Garantizar los derechos de los integrantes del Equipo de Salud, generando un espacio propicio para la intimidad que resguarde y contenga al personal. (Guías, 2020, p. 3)

Finalmente, de todo este proceso de trabajo colectivo al interior del hospital, las disputas sostenidas y los acuerdos logrados, conjuntamente a su implementación fueron surgiendo recomendaciones a tener en cuenta.

Por un lado, la relevancia y necesidad de crear espacios –materiales y simbólicos– más íntimos, resguardados, para poder brindar los informes y aquellas *malas noticias* a familiares y allegados. También se planteó la necesidad de modificar el tiempo entre informes brindados a la familia, lo cual contribuiría a calmar la incertidumbre ante la gravedad del paciente o ante la *ausencia* del cuerpo del ser querido. Asimismo, a partir de la implementación de estas *Guías* se propuso generar instancias de capacitación e intervención permanente de bioética clínica y social, lo cual no es un dato menor en esta institución dado que fue la primera en Córdoba con un comité de bioética que en su momento –año 2012– se encargó de generar la primera guía de adecuación de esfuerzos terapéuticos –adecuación conocida como *muerte digna*– puesta a conocimiento de toda la población.

En esta misma línea, se propuso también generar ateneos y capacitaciones abiertas sobre cómo proceder, qué lenguaje utilizar, al momento de tener que transmitir esas *malas noticias* a cargo de equipos interdisciplinarios (salud mental, bioética, enfermeros/as).

Finalmente, la última recomendación obtenida de la implementación de estas *Guías*, se expresó en la recomendación de crear un equipo de soporte emocional y duelo con profesionales capacitados y entrenados en estas situaciones, ya no sólo para los familiares de los/as pacientes, sino también para los propios miembros del equipo de salud, lo cual viene constituyendo un pedido histórico en la institución.

Lo que resulta interesante de este caso presentado etnográficamente en torno a las perspectivas bioéticas actuales, considero que versa en dos cuestiones. En primer lugar, la posibilidad de traducir una perspectiva como la de la bioética latinoamericana en una localía específica como lo fue la Córdoba de la pandemia. En este sentido, las nociones de salud sostenidas desde la institución hospitalaria implicaban también el cuidado de los derechos del paciente, la dignidad, la consideración de las cuestiones contextuales y sociales.

La posibilidad de adoptar una perspectiva que no se restringiera a una bioética principalista sino que considerara las corrientes críticas de la bioética latinoamericana (Tealdi, et al.,2008), permitió configurar una bioética de intervención en los términos de Garrafa (2020), donde la misma implica un intento de búsqueda, inclusive mediante la elaboración de este tipo de proyectos de bioética clínica y social, de respuestas adecuadas atendiendo a la situacionalidad en donde la problemática bioética se expresa, pensando dichos problemas en términos colectivos y en relación concreta con temas bioéticos constatados en los países llamados “en vías de desarrollo”, como lo son nuestros países latinoamericanos y de los cuales forman parte los profesionales de dicho hospital.

La segunda cuestión del orden tanto de lo bioético como de lo filosófico, se desprende de considerar la aplicación de protocolos como el único modo de procedimiento en contextos específicos. Y aquí vale una aclaración. Bajo ningún punto de vista este artículo pretende pronunciarse en contra de los mismos. Por el contrario, la apuesta es de atender a cómo pueden dotarse esos protocolos de dimensiones que contemplen modos más bioéticos -en términos no sólo clínicos, sino también sociales y culturales- de ejercicio del cuidado. En este sentido, las preguntas son ¿qué hacemos desde la bioética, cuando el protocolo es necesario, pero no suficiente? ¿cómo es posible flexibilizar aquello que se torna del orden de lo necesario, sin alentar con ello su desaparición? ¿de qué modo se platea esa conversación? ¿Qué imponderables y que innegociables se configuran en esas discusiones?

8. Consideraciones finales

A lo largo del artículo, puse a disposición elementos que se fueron sucediendo en torno al “morir en pandemia” en un hospital municipal de Córdoba, Argentina.

Los equipos de salud que componen la institución encontraron una categoría que objetivaba las situaciones al interior del hospital, a raíz de la implementación del *Protocolo de manejo de óbitos – COVID 19*, aprobado por Resolución M.S. N° 0383/2020. Dicha noción, *muertes sin cuerpo*, permitió describir prácticas, sentidos y sentires que se estaban sucediendo al interior del hospital.

Las referencias a la imposibilidad del duelo, a las distancias producidas entre el paciente y sus familiares, comenzaron a generar una serie de situaciones de malestar, de *violencia*, según mis interlocutores, que dieron lugar a una serie de interpelaciones en torno a las distintas prácticas generadas a partir de la implementación del protocolo producido en pandemia.

A partir de allí, es que surge la idea de generar protocolos internos, *Guías*, que permitieran, dentro de las normativas nacionales, provinciales y municipales vigentes, propiciar modificaciones posibilitadoras de modos de acompañar el momento del deceso, atendiendo a formas más *dignas* –en función de los términos de los entrevistados- en los procedimientos establecidos, desde la óptica de los equipos de salud del hospital.

En relación a ello, no deja de resultar un dato relevante pensar cómo, a pesar de que las instituciones hospitalarias parecieran responder a una “muerte fría”, la materialidad del cuerpo – y el poder estar, compartir su espacio- sigue siendo nodal en los procesos de elaboración del duelo. Inclusive si se considera que, al momento de entregar el cuerpo a los familiares, esto se produce a cajón cerrado y sin posibilidad en aquel entonces de velatorio y entierro, sino que el destino reglamentado era el de la cremación.

Otro punto a considerar es la capacidad de “agencia” que las y los actores de la comunidad hospitalaria, tanto trabajadores, como miembros del equipo de salud, familiares y allegados, articularon para la elaboración e implementación de estas *Guías*, no sin dificultades, pero propiciando modificaciones en los procedimientos. En esa capacidad de agencia e intervención, es donde, comprendo, puedo identificar un modo posible tanto de ejercicio de la bioética, como de conceptualización. Es decir, la posibilidad de ejercer y de definir a la bioética desde la intervención, desde la crítica, reconociendo a una pluralidad de agentes activos y partícipes en el proceso, donde se tensionan -aunque nunca de manera acabada- modos de interpretación y “traducción” de principios, valores y derechos en marcos locales y contextuales específicos.

Lo que brota al final son interrogantes referidos a una cuestión que aqueja a los equipos de salud en su trato cotidiano con pacientes y familiares: la cuestión de la *dignidad* y la aplicación de

protocolos, necesarios y justificados. Lo que ofrezco a la discusión, lejos ser un juicio de valor sobre lo sucedido en el hospital, constituye un interrogante por la relación entre la dignidad y la aplicación de protocolos ¿la aplicación de protocolos garantiza “muertes dignas”? ¿y “dignas” en qué sentidos? ¿bajo qué condiciones? En el transcurrir de la pandemia, y luego de ella, considero que estos interrogantes adquieren particularmente una potencia analítica, reflexiva y ética que debe ser atendida en detalle.

Aun sin respuestas acabadas, sigo apostando al menos, a generar ideas tentativas, posibilidades colectivas de acción, frente a un debate que ya tiene larga data y que en determinados periodos históricos pareciera de nuevo salir de las sombras, de esas sombras en las que la muerte parece estar al acecho, silenciada, oculta, para nuevamente volver a ocupar, a sus modos y a sus tiempos, el centro de la escena.

Bibliografía

- ◆ Ariès, P. (2008). *Morir en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- ◆ Das, V. & Poole, D. (2008). El Estado y sus márgenes. Etnografías comparadas. *Revista Académica de Relaciones Internacionales* N°8, pp. s/d.
- ◆ Da Silva Catela, L. (2017). Imágenes para el duelo: Etnografía sobre el cuidado y las representaciones de la muerte en torno a los desaparecidos en Argentina. *Revista M. 2 (3)*. Pp. 45-64.
- ◆ Elias, N. (1983). *La soledad de los moribundos*. México: Editorial Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Fasano, P. (2006) *De boca en boca. El chisme en la trama social de la pobreza*. Buenos Aires, Editorial Antropofagia y Centro de Antropología Social del IDES.
- ◆ García Fanlo, L. (2011). ¿Qué es un dispositivo? Foucault, Deleuze, Agambem. *A Parte Rei. Revista de Filosofía*, 74, pp.1-8 En línea: serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/fanlo74.pdf.
- ◆ Garrafa, V. (2020). Bioética de intervención. *Módulo I. Programa de Educación Permanente en Bioética*. Red Bioética Unesco.
- ◆ Gatti, G. (2006). Las narrativas del detenido-desaparecido (o de los problemas de la representación ante las catástrofes sociales). *CONfines de Relaciones Internacionales y Ciencia Política*, 2 (4). pp.27-38.
- ◆ Regueiro, S. (2013) *Apropiación de niños, familias y justicia*. Rosario: Prohistoria Ediciones.
- ◆ Rios, L. (2015) “La vida y la muerte bordadas en la boca” Indagaciones en torno a una Guía para la adecuación del esfuerzo terapéutico en la Córdoba del presente. Tesis de Licenciatura. Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad Nacional de Córdoba.
- ◆ Soriano, C. (2012). *Muerte Digna. Guía para la adecuación del esfuerzo terapéutico*. Córdoba: Ed. El Emporio.
- ◆ Tealdi, J. C. et al. (2008). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: UNESCO y Universidad Nacional de Colombia.

- ◆ Thomas, L. V. (1993). *Antropología de la muerte*. México: Editorial Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Uzal, L. G. (2012). El cuerpo y lo muerto. El cadáver, la identidad y las intervenciones sobre los cuerpos en la práctica funeraria. Tesis de Licenciatura. Universidad de Buenos Aires.

Documentos

- ◆ Guías para acompañamiento de Pacientes Internados durante el transcurso de su Problema de Salud y en caso de Muerte, en el contexto de Pandemia por COVID 19. 2020.
- ◆ Ley 26742, sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Sancionada el 9 de mayo de 2012 y promulgada el 24 de mayo de 2012. Congreso de la Nación Argentina.
- ◆ Ley N°10058, Declaración de Voluntad anticipada. Muerte digna fue reglamentada en Córdoba en noviembre del 2014.
- ◆ Protocolo de manejo de óbitos – COVID 19- Aprobado por Resolución M.S. N° 0383/2020 (30/03/2020) Actualización por C.O.E. fecha 18/04/2020.

Fecha de recepción: 22 de febrero de 2024

Fecha de aceptación: 30 de julio de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

El transporte de las muestras reproductivas humanas y los controles de seguridad en las estaciones españolas de ferrocarriles: normativa, sugerencias y propuestas

El transport de les mostres reproductives humanes i els controls de seguretat en les estacions espanyoles de ferrocarrils: normativa, suggeriments i propostes

Human reproductive samples transportation and safety controls in Spanish railway stations: Regulations, suggestions and proposals

Mario Mónaco¹

¹ Mario Mónaco. Doctor en Derecho. Profesor asociado Universidad de Córdoba (España). Email: mmonaco@uco.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9725-3669>.



Resumen

El fenómeno del transporte del material biológico reproductivo humano sigue en continuo crecimiento por la eficacia de las técnicas de crioconservación que permite el traslado de gametos y embriones. La disciplina de los controles de seguridad en los aeropuertos queda bastante uniformada y sistematizada mientras que las estaciones de ferrocarril españolas carecen de protocolos específicos en la materia. El estudio de los aspectos jurídicos sobre la normativa del sector representa, por lo tanto, una necesidad ineludible a la vista de poder garantizar la calidad y la seguridad jurídica y clínica de esos traslados y la circulación en un entorno seguro también en los trenes de alta velocidad. En ese ámbito las pautas vienen marcadas por las disposiciones normativas del Reglamento de transporte por ferrocarril (RID) que constituye la referencia en la materia y cuya implementación, respecto a las muestras reproductivas, no ha producido resultados uniformes en España. La materia se encuentra en continua evolución e interpretación también en función del desarrollo de la ciencia y de la técnica para el transporte de material biológico reproductivo humano.

Palabras clave: reproducción asistida; gametos y embriones; transporte; estación de trenes; control de seguridad.

Resum

El fenomen del transport del material biològic reproductiu humà segueix en continu creixement per l'eficàcia de les tècniques de crioconservació que permet el trasllat de gàmetes i embrions. La disciplina dels controls de seguretat en els aeroports queda bastant uniformada i sistematitzada mentre que les estacions de ferrocarril espanyoles manquen de protocols específics en la matèria. L'estudi dels aspectes jurídics sobre la normativa del sector representa, per tant, una necessitat ineludible a la vista de poder garantir la qualitat i la seguretat jurídica i clínica d'aquests trasllats i la circulació en un entorn segur també als trens d'alta velocitat. En aquest àmbit les pautes venen marcades per les disposicions normatives del Reglament de transport per ferrocarril (RID) que constitueix la referència en la matèria i la implementació de la qual, respecte a les mostres reproductives, no ha produït resultats uniformes a Espanya. La matèria es troba en contínua evolució i interpretació també en funció del desenvolupament de la ciència i de la tècnica per al transport de material biològic reproductiu humà.

Paraules clau: reproducció assistida; gàmetes i embrions; transport; estació de trens; control de seguretat.

Abstract

The singularity of transporting human reproductive biological material continues to grow due to the effectiveness of cryo-preservation techniques that allow the transfer of gametes and embryos, which is carried out through different means of transport. The discipline of security controls at the airports is quite standardized and systematized, while Spanish railway stations lack specific protocols on the matter. The study of the legal aspects of the regulations of the sector represents, therefore, an unavoidable need in view of being able to guarantee the quality and legal and clinical security of these transfers and circulation in a safe environment also on high-speed trains for their passengers. In this area, the guidelines are set by the regulatory provisions of the Regulation concerning the International Carriage of Dangerous Goods by Rail (RID), which constitutes the reference on the matter and whose implementation, with respect to reproductive samples, has not produced uniform results in Spain. The subject is in continuous evolution and interpretation also depending on the development of science and technology.

Keywords: assisted reproduction; gametes and embryos; transport; railway station; security control.

1. Introducción

Los alentadores resultados en la medicina reproductiva debidos a la criopreservación por vitrificación de gametos y embriones humanos -la cual permite custodiarlos a una temperatura que preserva todas sus características durante el traslado- han contribuido a incrementar el fenómeno del transporte de las muestras reproductivas humanas de manera exponencial en la última década (Rinehart, 2021: 274-281).

El desplazamiento del material reproductivo encerrado en contenedores criogénicos (Rowlinson, 2016)¹ puede realizarse por vía aérea, terrestre (sobre rueda o ferrocarril) o marítima, dependiendo de la distancia y del lugar de destino. Es evidente que en algunas áreas sensibles, como en los aeropuertos (Abeyratne, 2012: 175-194)², estaciones de ferrocarril y edificios administrativos, se encuentren equipos de control de seguridad: en general, para las personas los reconocimientos se realizan por medio de detectores de metales y, para los objetos, se ejecutan principalmente por máquinas de rayos X; no obstante, al margen del debate ético sobre la consideración de las muestras reproductivas, como personas, cosas o *tercius genus* (Monaco, 2023: 327-328) y sus distintos derechos y consideraciones, en el caso de aquellas objeto de transporte, las consecuencias de una exposición a la irradiación ionizante no sólo podría producir efectos nocivos, sino también letales (Gloor et al., 2006; Hendricks et al., 2010)³.

Por lo tanto, en todos los aeropuertos, los contenedores se suelen inspeccionar mediante métodos distintos de la exposición a los rayos X con el fin de evitar tales inconvenientes. A este

¹ Los contenedores se denominan *Dewars*, cuyo nombre deriva de (Sir) James Dewar, conocido por ser el inventor de ese tipo de involucros de transporte los cuales resultan recubiertos internamente por un material poroso que absorbe los vapores de nitrógeno y mantiene la temperatura estable a -196°.

² El tema del transporte de mercancías peligrosas por vía aérea se aborda en el anexo 18 del Convenio de Chicago basado en las Recomendaciones del Comité de Expertos de las Naciones Unidas en Transporte de Mercancías Peligrosas y el Reglamento para el Transporte Seguro de Materiales Radiactivos del Organismo Internacional de Energía Atómica. EL ICAO (Organización de Aviación Civil Internacional) reconoce la importancia de este tipo de carga y ha tomado medidas para garantizar que dicha carga pueda transportarse con seguridad. Esto se ha hecho mediante la adopción del Anexo 18, junto con el documento asociado Instrucciones técnicas para el transporte seguro de mercancías peligrosas por vía aérea: Technical Instructions for the Safe Transport of Dangerous Goods by Air. De acuerdo con la ICAO, la IATA publica anualmente su Reglamento sobre mercancías peligrosas que proporciona procedimientos para el transportista y el transportista aéreo según los cuales pueden transportar mercancías peligrosas por vía aérea. En la Unión Europea y a efectos del EEE, el Reglamento (CE) n° 300/2008 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 11 de marzo de 2008, sobre normas comunes para la seguridad de la aviación civil y por el que se deroga el Reglamento (CE) n° 2320/2002, sin perjuicio de la adopción de normas más estrictas que cada Estado miembro pueda implementar respecto a las normas básicas comunes (ex art. 6 del mismo Reglamento), el Reglamento (CE) no 272/2009 de la Comisión, de 2 de abril de 2009 que completa las normas básicas comunes sobre la seguridad de la aviación civil establecidas en el anexo del Reglamento (CE) n° 300/2008 del Parlamento Europeo y del Consejo y el Reglamento de Ejecución (UE) 2015/1998 de la Comisión de 5 de noviembre de 2015 por el que se establecen medidas detalladas para la aplicación de las normas básicas comunes de seguridad aérea (versión consolidada).

³ Se mencionan las posibles consecuencias epigenéticas a largo plazo, las cuales se desconocen.

propósito, existen normas y regulaciones que establecen criterios para la exención de fuentes de radiación ionizante⁴ y que prevén procedimientos operativos específicos, previa comunicación y autorización de su uso. Estos procedimientos se suelen aplicar también para determinados medicamentos sensibles, tejidos biológicos o productos sanguíneos, entre otros.

No obstante, para los recorridos de corto radio de las muestras se prefiere optar por otros medios de transporte distintos a la vía aérea. Los motivos son, fundamentalmente, la carencia de conexiones directas y la reducción del riesgo de supervivencia de las muestras por los cambios de presión que pueden padecer en las aeronaves (Campos Lozano et al., 2019; Parmegiani et al., 2017). Asimismo, las clínicas de reproducción asistida -de acuerdo con los operadores de transporte especializados- optan por escoger mayoritariamente medios terrestres como los trenes de alta velocidad, por su rapidez y puntualidad generalizada.

Sin embargo, en España, con el fin de descartar la introducción de objetos peligrosos en esta tipología de trenes, es obligatorio pasar por un control de equipaje que se realiza exclusivamente por medio de escáneres de rayos X, sin aplicarse exención alguna, ni siquiera para el material biológico reproductivo humano.

Si bien las organizaciones y los profesionales de la salud recomiendan seguir pautas estrictas (y comunes) para garantizar que los materiales biológicos se manejen de manera segura y se protejan de cualquier daño durante los procedimientos de inspección, a excepción del ámbito aeroportuario, no hay una regulación específica uniforme en la materia.

El presente trabajo se enmarca, por lo tanto, en el estudio jurídico de las distintas metodologías de transporte de las muestras reproductivas humanas y se centra, fundamentalmente, en aspectos tales como la interpretación disforme de las pautas sobre los controles de seguridad en las áreas sensibles (especialmente las estaciones de ferrocarriles españolas) así como la carencia de una normativa uniforme. Se propone una sistematización de la misma y una extensión, por analogía, de la disciplina ya aplicada en los aeropuertos de manera eficaz y segura.

⁴ Véase el Reglamento de Ejecución (UE) 2015/1998 de la Comisión de 5 de noviembre de 2015 por el que se establecen medidas detalladas para la aplicación de las normas básicas comunes de seguridad aérea 4. (pasajeros y equipaje de mano) modificado por el Reglamento de Ejecución (UE) 2023/566 de la Comisión de 10 de marzo de 2023 en lo que respecta a determinadas medidas detalladas para la aplicación de las normas básicas comunes de seguridad aérea. (Texto pertinente a efectos del EEE). *Diario Oficial de la Unión Europea*, L 74, de 13 de marzo de 2023. http://data.europa.eu/eli/reg_impl/2023/566/oj

2. Las muestras reproductivas y su transporte por ferrocarril: ¿se trata de una disciplina *in fieri*?

Para el transporte de muestras biológicas en general, y las reproductivas (humanas) en particular, existen distintas recomendaciones de seguridad que persiguen el objetivo de evitar cualquier riesgo para los intervinientes en el proceso y resto de pasajeros⁵. Aunque el medio de transporte difiera, las recomendaciones y la normativa existentes tienen origen en las propuestas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptadas por las Naciones Unidas (ONU) y sus respectivas organizaciones internacionales de transporte⁶. Asimismo, la clasificación de mercancías peligrosas de la ONU y de todos los reglamentos de transportes (por vía aérea, carretera, ferrocarril o marítima), catalogan el material biológico reproductivo humano en la clase 6.2⁷.

Por lo que concierne a los contenedores criogénicos que transportan muestras reproductivas humanas, el aspecto principal que compete dirimir, a los efectos de transporte, es si los mismos constituyen un riesgo y, por lo tanto, pueden tener la consideración de mercancía peligrosa. No hay que olvidar que, mientras se transportan materiales que contengan agentes biológicos, puede existir la posibilidad de que la exposición del material sea perjudicial para las personas y el medio ambiente.

A este propósito, como disposiciones base para lograr la armonización de las diversas reglamentaciones nacionales e internacionales hay que tener en cuenta las "Recomendaciones relativas al Transporte de Mercancías Peligrosas", formuladas por el Comité de Expertos en Transporte de Mercancías Peligrosas de las Naciones Unidas, las cuales proporcionan un conjunto de disposiciones mínimas a seguir para transportar cualquier mercancía peligrosa de forma segura, incluidas las sustancias eventualmente infecciosas.

Las muestras reproductivas humanas constituyen productos o materiales que se recolectan directamente de seres humanos con el propósito de realizar investigaciones, tratamientos o diagnósticos. Ejemplos de tales muestras son los fluidos corporales y tejidos o partes del cuerpo contenidos en involucros específicos. Si la muestra del paciente contiene agentes patógenos

⁵ Véase Redacción BBC. (15 de febrero de 2018). La mujer que se metió en la máquina de rayos X en una estación porque temía que le robaran su bolso, *BBC Mundo*, <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-43078550>.

⁶ En particular, el Comité de Expertos de las Naciones Unidas en Transporte de Mercancías Peligrosas, la Unión Postal Universal (UPU), la Organización de Aviación Civil Internacional (OACI) y la Asociación de Transporte Aéreo Internacional (IATA), así como los respectivos reglamentos de transporte por carretera (ADR), ferrocarril (RID) y marítimo (IMDG).

⁷ Véase la documentación NTP 628: Riesgo biológico en el transporte de muestras y materiales infecciosos, del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo. Las NTP son guías de buenas prácticas y sus indicaciones no son obligatorias salvo que se encuentren recogidas en una disposición normativa vigente.

capaces de causar enfermedades, se define como una sustancia infecciosa. Sin embargo, en caso de ausencia de patógenos, o si el agente presente es incapaz de causar enfermedades en seres humanos, las Recomendaciones las consideran como exentas. Por lo tanto, las muestras reproductivas humanas son aquellas en las que, en general y salvo distinta indicación, la probabilidad de presencia de patógenos resulta ser baja o mínima⁸ y, por lo tanto, quedan excluidas de la clasificación como sustancias infecciosas.

Para determinar si una muestra puede resultar adscrita bajo esta definición (y por ende dispensada), se requiere una opinión profesional sólida, basada en un historial médico y las circunstancias endémicas e individuales que rodean el origen de esta. A este propósito, en la capa exterior del embalaje se deberá colocar la indicación: “*Exempt human specimen*” o Espécimen humano exento (Reviakina y Panizo, 2019).

Además, es recomendable que las muestras biológicas queden envasadas con un sistema de triple envoltorios con independencia del modo de transporte que se utilice, de conformidad con lo indicado por el Comité de Expertos de las Naciones Unidas en Transporte de Mercancías Peligrosas, la Unión Postal Universal (UPU), la Organización de Aviación Civil Internacional (OACI) y la Asociación de Transporte Aéreo Internacional (IATA), así como los respectivos reglamentos de transporte por carretera (ADR), ferrocarril (RID) y marítimo (IMDG). Las características de los contenedores de las muestras deben atender las siguientes circunstancias:

- i. Disponer de un recipiente primario que contendrá la sustancia objeto del transporte, el cual deberá ser a prueba de fugas o derrames y presentar la debida etiqueta que ilustre su contenido. Se podrán colocar varios recipientes primarios en un solo envase secundario.
- ii. El segundo envase, que encierra y protege el recipiente primario y su material absorbente, será impermeable y hermético (o a prueba de derrames).
- iii. Un tercer envoltorio exterior protegerá el envase secundario de los daños materiales durante el transporte. Por lo tanto, este embalaje deberá tener una resistencia adecuada al peso, tamaño y composición de los envoltorios interiores, a fin de garantizar la protección de los mismos. La documentación de las muestras, y otros tipos de información que identifique o describa las mismas se colocarán entre el envase secundario y el contenedor externo⁹.

⁸ Por otro lado, hay que recordar que la clasificación de agentes biológicos originalmente establecida por la OMS ha sido internacionalmente adoptada por las distintas reglamentaciones nacionales y que en España se encuentra en el Real Decreto 664/1997, de 12 de mayo, sobre la protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes biológicos durante el trabajo. *Boletín Oficial del Estado*, 124, de 24 de mayo de 1997. <https://www.boe.es/eli/es/rd/1997/05/12/664/con>

⁹ Texto enmendado del Reglamento relativo al transporte internacional de mercancías peligrosas por ferrocarril (RID 2023), Apéndice C del Convenio relativo a los Transportes Internacionales por Ferrocarril (COTIF), hecho en Berna el 9 de mayo de 1980, con las Enmiendas adoptadas por la Comisión de expertos para el transporte de mercancías peligrosas en su 57.ª sesión celebrada en Berna

Cabe señalar que, para los traslados de muestras reproductivas, se emplean contenedores (*dryshippers*) con envases que contienen vapores de nitrógeno absorbido totalmente en un material poroso (Gandhi et al., 2014). Este diseño asegura que el nitrógeno se mantiene dentro de las paredes del embalaje/envase, sin posibilidad que la presión se acumule en el interior. Al contrario de los contenedores de nitrógeno líquido libre, esta tipología de *dryshippers* no están sujetos a ningún otro requisito de mercancías peligrosas, y mantienen las condiciones de seguridad requeridas para el transporte en las cabinas de los aviones, aun con las temperaturas extremadamente bajas que proporcionan (International Air Transport Association [IATA], 2024). Es evidente que el contenedor tiene que estar debidamente marcado y etiquetado para indicar dichas características y la presencia de muestras en su interior (WHO, 2022).

Además, es incuestionable que el traslado de las muestras reproductivas crio-preservadas debe quedar exhaustivamente documentado (Grossmann i Camps, 2012). El Real Decreto-ley 9/2014, indica que el establecimiento de tejidos (en adelante ET)¹⁰ que envía las muestras debe disponer de un sistema de etiquetado que garantice el cumplimiento de los requisitos de información. Por consiguiente, el centro emisor incluirá un documento que proporcione sus propios datos, el código de identificación de las muestras, el tipo de células o tejidos y el lote (si procede) y en el que también se detalle el número de las muestras, su estadio de desarrollo y la calidad de las mismas, la fecha de criopreservación y los protocolos empleados. Únicamente cuando las células /tejidos resulten positivos con relación a algún marcador de enfermedad infecciosa, deberán obligatoriamente ir identificados como muestras de riesgo (“*riesgo biológico*”)¹¹.

Por lo tanto, en el momento en que las muestras ya estén en el interior del contenedor con la documentación bien ubicada dentro de la estructura de protección, el ET remitente sellará el contenedor con una brida numerada de forma correlativa y el envase exterior con otra brida numerada. De este modo, se pretende asegurar de que el envoltorio y su contenido no puedan resultar manipulados en ningún momento. No obstante, se suelen incluir un par de bridas numeradas más por si en algún momento del traslado las autoridades competentes deciden abrir el contenedor para su observación y comprobación. En este caso, se vuelve a sellar de nuevo con

el 24 de mayo de 2022. *Boletín Oficial del Estado*, 131, de 2 de junio de 2023. [https://www.boe.es/eli/es/ai/2022/05/24/\(1\).apdo.2.2.62.1.5.8](https://www.boe.es/eli/es/ai/2022/05/24/(1).apdo.2.2.62.1.5.8). Cumpliendo estos requisitos, las muestras no estarían sujetas al RID.

¹⁰ Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. *Boletín Oficial del Estado*, 163, de 5 de julio de 2014. <https://www.boe.es/eli/es/rdl/2014/07/04/9>. Art. 2 (letra n).

¹¹ *Ibidem*, Anexo I, Requisitos y condiciones mínimas para las autorizaciones de establecimientos de tejidos y centros o unidades de obtención y aplicación de células y tejidos, 3 d 1º i) 6).

las bridas de nueva numeración y se documenta por escrito tal circunstancia (Guijarro Ponce, 2022: 233-251).

3. El Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, que establece las normas de seguridad y de calidad para la distribución de células y tejidos humanos

De acuerdo con lo anterior, la disciplina inherente al transporte de las muestras reproductivas humanas en España se completa con el Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.

En su art. 1 (Objeto y ámbito de aplicación) se menciona que el Real Decreto-ley “... regula las actividades relacionadas con la utilización de células y tejidos humanos y los productos elaborados derivados de ellos, cuando están destinados a ser aplicados en el ser humano” y, en particular, las actividades que conllevan la “distribución” por la que, según el art. 2 (Definiciones), letra i) se entiende: “transporte y entrega de tejidos o células destinados a ser aplicados en el ser humano”.

Los ET que organizan todo el procedimiento inherente a la confección del material para el transporte están obligados a disponer de autorizaciones sanitarias en función de una normativa detallada¹². A este propósito, dispondrán de un responsable técnico con la cualificación necesaria para efectuar las tareas que le son encomendadas (título universitario superior en Medicina o Ciencias biomédicas, reconocidos y homologados en España, una experiencia práctica demostrada no inferior a tres años en el ámbito) y recibir la formación continuada pertinente.

A este responsable se le atribuyen legalmente algunas funciones y responsabilidades inherentes al transporte: ex art. 17.2 del mencionado Real Decreto-ley, tendrá que “a) Velar por que en el ámbito del establecimiento de tejidos del que es responsable, los tejidos y células destinados a ser aplicados en humanos se procesen, almacenen y distribuyan de conformidad con lo establecido en este real decreto-ley y en la normativa que resulte de aplicación. b) Facilitar información a las autoridades competentes sobre las condiciones, requisitos y régimen de funcionamiento exigidos a los establecimientos de tejidos por este real decreto-ley”¹³.

¹² Real Decreto-ley 9/2014, cit. art. 9.

¹³ Ibidem, art. 17.

El art. 12 ilustra las características del empaquetado, etiquetado y transporte hasta otro establecimiento de tejidos: “1. El empaquetado, mantenimiento, etiquetado y transporte de los tejidos y células hasta el establecimiento de tejidos deberán realizarse mediante procedimientos operativos estandarizados debidamente documentados y validados, y se ajustarán a lo dispuesto en el anexo V. 2”. Aunque en la práctica resulte poco frecuente (Organización Nacional de Trasplantes [ONT], 2022) el transporte debe realizarse según dicho procedimiento operativo estandarizado (en adelante POE) previamente consensuado con las empresas de transportes y a través de los medios (aéreo, terrestre por ferrocarril o carretera, etc.) que resulten adecuados para mantener la funcionalidad y la viabilidad del material biológico¹⁴.

En detalle, el POE tiene que describir meticulosamente la sucesión cronológica y secuencial de las operaciones mediante un conjunto de instrucciones y gestiones a seguir para la realización del traslado de las muestras, según el tipo de célula o tejido objeto de este (Schenk et al., 2017)¹⁵. Además, la misma disposición indica que el empaquetado y transporte de las muestras se realizará de manera que se puedan prevenir el deterioro de las propiedades biológicas para su posible uso clínico y minimizar los riesgos de contaminación¹⁶, ajustándose a lo establecido en el anexo I.3 también por lo que concierne a las condiciones de distribución y transporte (Asociación Española de Bancos de Tejidos [AEBT], 2008).

El procedimiento mencionado implica la participación de terceros como las empresas de transporte de material biológico reproductivo humano. A este propósito, los ET están obligado a celebrar contratos por escrito con esos terceros puesto que prestan servicios (el manejo de los contenedores y el transporte) que pueden afectar a la calidad y la seguridad de los tejidos y/o células ya procesadas. Previamente a la suscripción de acuerdos marcos, los ET evalúan la capacidad de las empresas de transporte y deben seleccionar aquellas que garanticen el cumplimiento las normas establecidas en materia.

Los contratos detallan las responsabilidades de cada parte y la descripción de los procesos partiendo de la base de POEs que especifican las formas de contratar, las relaciones entre los contrayentes y los protocolos detallados. Tales acuerdos estarán a disposición de la autoridad competente y, en particular, de la unidad de coordinación de trasplantes de la comunidad autónoma correspondiente. Son estas unidades las responsables de autorizar previamente a los

¹⁴ Ibidem, art. 22.

¹⁵ Los autores entienden que, por medio de los POE, se estandariza el manejo y almacenamiento de muestras y se puede garantizar la comparabilidad entre ET que implementen los mismos procedimientos.

¹⁶ Real Decreto-ley 9/2014, cit. arts. 21 y 22.

ET y realizar el correspondiente control administrativo que incrementa la seguridad en el transporte de las muestras¹⁷.

Asimismo, el art. 25 del Real Decreto-ley (Sistema de recogida y custodia de la información) señala que: “1. Los establecimientos de tejidos dispondrán de un sistema de recogida y custodia de la información relativa a sus actividades que asegure la trazabilidad de todas las células y tejidos procesados”. También en este caso se exige al ET un procedimiento documentado para la recogida y custodia de la información a cuyo cargo designa una persona responsable del sistema. Esta persona ha de remitir trimestralmente información de sus actividades a la unidad de coordinación de trasplantes y a la autoridad competente de la comunidad autónoma¹⁸.

Ahora bien, hay un ulterior sistema de control por parte del Organización nacional de Trasplantes (ONT) o de las autoridades autonómicas ex art. 30 del Real Decreto-ley (Registro de centros y unidades de obtención y aplicación de tejidos humanos y de establecimientos de tejidos): “1. La Organización Nacional de Trasplantes, sin perjuicio de las competencias de registro de las autoridades autonómicas, desarrollará y mantendrá un registro de establecimientos de tejidos y de unidades o centros de obtención y aplicación de células y tejidos humanos autorizados, donde se especificarán para cada uno de ellos las actividades concretas para las cuales están autorizados. Este registro estará accesible al público. 2. Las unidades de coordinación de trasplantes de las comunidades autónomas deberán comunicar en tiempo real a la Organización Nacional de Trasplantes la información relativa a los establecimientos de tejidos y centros o unidades de obtención y aplicación de tejidos y células que se autoricen en el ámbito de su competencia, con el fin de incluirla en este registro. Dicha información deberá incluir, al menos, el nombre y ubicación del establecimiento, unidad o centro autorizado, las actividades para las que están autorizados y los periodos de vigencia de dichas autorizaciones. 3. La Organización Nacional de Trasplantes designará un responsable técnico del mantenimiento y custodia del registro”.

La completa disposición normativa española en materia de distribución de células y tejidos, señala que opera un sistema de “bio-vigilancia” el cual permite notificar, transmitir y registrar toda la información sobre los efectos y reacciones adversas graves que puedan haber influido, o pudieran influir, en la calidad y seguridad de las muestras y que puedan atribuirse a los procesos de distribución de las células y tejidos. También se realizan inspecciones periódicas para garantizar que los ET cumplan los requisitos normativos con un intervalo entre inspecciones de dos años. Las inspecciones no sólo afectan a los ET sino también a todos aquellos terceros con los

¹⁷ Ibidem, art. 24.

¹⁸ Ibidem, art. 33. (Trazabilidad).

que existan relaciones contractuales, e implican el examen, evaluación y verificación de cualquier infraestructura, equipamiento, información, documento o registro¹⁹.

Y el Anexo I.3.c del Real Decreto-ley define ulteriores condiciones para el transporte como el tiempo máximo para mantener las propiedades biológicas y funcionales de las muestras y que dichas muestras se mantengan en las condiciones especificadas y validadas para el objetivo que se persigue. Pero, además de recomendaciones genéricas sobre las condiciones de transporte (posición, temperatura, tamaño, etc.) e instrucciones de seguridad, la norma señala un aspecto particularmente significativo para gametos o células embrionarias, a saber: en un lugar bien visible del contenedor debe añadirse el anuncio de: “NO IRRADIAR”, lo cual subraya, una vez más, si cabe, la prohibición de la exposición a radiación ionizante del material biológico reproductivo humano.

4. El sistema de control de los contenedores criogénicos de las muestras reproductivas humanas en las estaciones de ferrocarriles

Estando claramente disciplinadas en el ordenamiento español las condiciones de transporte de las muestras reproductivas humanas y las obligaciones y responsabilidades de todos los intervinientes desde su origen (obtención, extracción) hasta el destino final, habrá que verificar, por tanto, si existe una disciplina que permita el transporte de las muestras reproductivas humanas por ferrocarril y, por ende, un sistema de control alternativo a la irradiación ionizante en las estaciones de trenes.

En España, el transporte de mercancías peligrosas por ferrocarril está regulado por diversas normativas y regulaciones que establecen los requisitos y medidas de seguridad necesarias para garantizar la protección de las personas y el medio ambiente. A saber:

- i. El Reglamento relativo al transporte internacional de mercancías peligrosas por ferrocarril ([RID], 2023), anejo al Convenio relativo a los transportes internacionales por ferrocarril ([COTIF], 1980), desarrollado en Berna, el 9 de mayo de 1980, establece normas uniformes que regulan la seguridad del transporte internacional de mercancías peligrosas por ferrocarril en los Estados parte del COTIF, al que pertenece España. El Real Decreto 412/2001, de 20 de abril, por el que se regulan diversos aspectos relacionados con el transporte de mercancías

¹⁹ Ibidem, arts. 35 y 36.

peligrosas por ferrocarril en España, recoge el mencionado Reglamento, estableciendo los requisitos y medidas de seguridad necesarias para el transporte de mercancías peligrosas por ferrocarril como el embalaje y el etiquetado estipulados por la ley, entre otros.

- ii. La Directiva 2008/68/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de septiembre de 2008²⁰, sobre el transporte terrestre de mercancías peligrosas. Esta Directiva establece los requisitos y medidas de seguridad necesarias para el transporte de mercancías peligrosas por ferrocarril en la Unión Europea (UE) con objeto de armonizar las condiciones del transporte de mercancías peligrosas y garantizar el funcionamiento adecuado del mercado común del transporte aplicando el RID también al transporte nacional.
- iii. La Ley 38/2015, de 29 de septiembre, del sector ferroviario, el Real Decreto 2387/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento del Sector Ferroviario y el Real Decreto 2395/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Estatuto de la entidad pública empresarial Administrador de Infraestructuras Ferroviarias.

La disciplina de la Clase 6.2 (Materias infecciosas) del RID, teniendo en cuenta también los problemas de las traducciones, es muy similar a la del Convenio de Chicago de 1944, relativo al Transporte sin riesgos de mercancías peligrosas por vía aérea, y a las Instrucciones Técnicas para el Transporte Seguro de Mercancías Peligrosas por vía Aérea (Documento OACI 9284/AN/905)²¹ ya que, en su apartado 2.2.62.1.5.1, indica: “Las materias que no contengan materias infecciosas o que no es probable que causen enfermedades en seres humanos o animales no están sujetas a las disposiciones del RID a menos que cumplan los criterios para su inclusión en otra clase”.

Además, de una forma significativamente parecida a las disposiciones en el ámbito aéreo, en su apartado 2.2.62.1.5.8, el RID indica que: “las muestras de seres humanos o animales que presenten un riesgo mínimo de contener agentes patógenos no están sujetas al RID si se transportan en un embalaje diseñado para evitar cualquier fuga y en el que figure la indicación "MUESTRA HUMANA EXENTA". Del mismo modo indica que el embalaje debe estar constituido por tres elementos:

- i. uno o varios recipientes primarios estancos;

²⁰ Hay que tener en cuenta que la Directiva Delegada (UE) 2022/2407 de la Comisión, de 20 de septiembre de 2022, ha sucesivamente modificado los anexos de la Directiva 2008/68/CE.

²¹ Resolución [Ministerio de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana] de la Dirección General de Aviación Civil, por la que se publican las instrucciones técnicas para el transporte seguro de mercancías peligrosas por vía aérea. 23 de noviembre de 2022. Apartado 6.3.2.3.1 (Documento OACI 9284/ AN/905).

- ii. un embalaje secundario estanco; y
- iii. un embalaje exterior suficientemente robusto, habida cuenta de su contenido, de su masa y de la utilización a la que se destine, y del que un lado al menos mida como mínimo 100 mm × 100 mm²².

Para eximir a las muestras, según lo prescrito en el párrafo anterior, el RID requiere la opinión, por escrito o en un formato electrónico, de un profesional del ámbito de las ciencias de la salud reproductiva que permita averiguar su origen y acreditar que la muestra está exenta de patógenos.

Los embalajes de las muestras tienen que satisfacer las prescripciones generales comentadas anteriormente y deben poder retener el material y los equipamientos médicos. Han de atender así a determinados requisitos de fabricación para evitar cualquier pérdida de contenido, especialmente a causa de vibraciones o variaciones de temperatura²³.

Respecto a la gestión y administración de la Red Ferroviaria en España, según el art. 3 del Real Decreto 2395/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Estatuto de la entidad

²² Resolución [Ministerio de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana] cit. Apdo. 6.3.2.3.8 (Documento OACI 9284/ AN/905): “Las muestras de pacientes para las cuales existe una probabilidad mínima de que contengan patógenos no están sujetas a otras disposiciones de estas Instrucciones siempre que se cumplan las condiciones siguientes: a) la muestra debe transportarse en un embalaje que impida cualquier tipo de fuga y debe llevar marcado el texto “Muestra humana exceptuada” o “Muestra animal exceptuada”, según corresponda; b) el embalaje debe constar de tres componentes: i) un recipiente o recipientes primarios estancos; ii) un embalaje secundario estanco; y iii) un embalaje exterior que tenga suficiente resistencia para su capacidad, masa y uso previsto, y al menos una superficie cuyas dimensiones mínimas sean de 100 mm × 100 mm”.

²³ *Ibidem*, 4.1.1.2: “Las mercancías peligrosas deben ser embaladas en embalajes de buena calidad, incluidos los RIG o los grandes embalajes. Estos embalajes deberán ser suficientemente sólidos para resistir golpes y la manipulación habitual durante el transporte, especialmente durante el trasbordo entre distintos medios de transporte o entre medios de transporte y depósitos de almacenamiento, así como el izado del palé o del sobreembalaje con la intención de una manipulación manual o mecánica posterior. Los embalajes, incluidos los RIG y los grandes embalajes, cuando sean preparados para la expedición de la mercancía, deben venir manufacturados y cerrados de modo que excluya cualquier pérdida de contenido que pudiera producirse en condiciones normales del transporte, especialmente debido a vibraciones o variaciones de temperatura o debido a la higrometría o de presión (debido por ejemplo a la altitud). Los embalajes, incluyendo los RIG y los grandes embalajes deben cerrarse conforme a las informaciones suministradas por el fabricante. Durante el transporte, no deberá haber en el exterior de los embalajes, de los RIG o de los grandes embalajes, ninguna adhesión de residuos de materias peligrosas. Las presentes disposiciones se aplican, según el caso, a embalajes nuevos, reutilizados, reacondicionados o reconstruidos y a los RIG nuevos, reutilizados, reparados o reconstruidos, así como a los grandes embalajes nuevos, reutilizados o reconstruidos”. 4.1.1.2: “Las partes de los embalajes, incluidos los RIG o los grandes embalajes, que estén directamente en contacto con las mercancías peligrosas: a) no deben sufrir alteraciones o debilitaciones notables a causa de ellas; b) dichas partes no deben reaccionar peligrosamente con las mercancías que contengan, por ejemplo actuando como catalizador de una reacción o entrando en reacción con ellas; y c) no se debe permitir la impregnación de las mercancías peligrosas que pueden constituir un peligro en condiciones normales de transporte. Si fuese necesario irán provistas de un revestimiento interior, o haber sido sometidas a un tratamiento interior adecuado”.

pública empresarial “Administrador de Infraestructuras Ferroviarias” (en adelante ADIF), dicha entidad es la responsable de las infraestructuras ferroviarias de Interés General del Estado. Asimismo, de conformidad con lo establecido en el artículo 21 de la Ley del sector Ferroviario, corresponden a ADIF, entre otras, las siguientes competencias: “d) El control e inspección de la infraestructura ferroviaria, de sus zonas de protección y de la circulación ferroviaria que sobre ella se produzca”.

Además, el art. 64.2.f) de la Ley 38/2015, de 29 de septiembre, del sector ferroviario señala que la seguridad en la circulación ferroviaria comprende el régimen de funcionamiento, desde el punto de vista de la seguridad, de las infraestructuras de la Red Ferroviaria. Asimismo, todos los agentes que tengan una posible incidencia en la seguridad de la explotación del sistema ferroviario (incluidos fabricantes, transportistas, expedidores, destinatarios, etc.) aplicarán las medidas necesarias de control de riesgos, en su caso, cooperando con otros agentes y velarán por que los subsistemas, accesorios, equipos, y servicios que presten sean conformes a los requisitos y a las condiciones de utilización previstas a fin de que la empresa ferroviaria, o el administrador de infraestructuras ferroviarias de que se trate, pueda utilizarlos de manera segura (apdo. 5 del mismo art.). Las administraciones (del Estado y sus organismos dependientes) tendrán que velar en todo momento por la seguridad en el transporte ferroviario y el estricto cumplimiento de las normas de seguridad por parte de los distintos agentes del sistema ferroviario, atendiendo a la legislación vigente y al progreso técnico y científico (apdo. 3).

Asimismo, el Real Decreto 2387/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento del Sector Ferroviario establece un régimen provisional aplicable en materia de seguridad. A este propósito, según el art. 96, los usuarios de los servicios de transporte ferroviario tendrán derecho a: usar dichos servicios en los términos que se establecen en la normativa vigente, b) disfrutar de una prestación en las adecuadas condiciones de seguridad y c) recibir las mercancías y equipajes en el mismo estado en el que las entregaron. Por otro lado, el art. 97 menciona las obligaciones y, en particular, señala que los usuarios deberán cumplir con aquellos cometidos que conciernen la materia de seguridad en relación con las infraestructuras ferroviarias²⁴.

Por consiguiente, según este estado de la cuestión, encontramos que para acceder a los trenes de alta velocidad en las estaciones de ferrocarriles españolas es necesario someterse a controles de seguridad a través de escáner que funcionan por radiaciones ionizantes. Estos

²⁴ Real Decreto 664/2015, de 17 de julio de 2015, por el que se aprueba el Reglamento de Circulación Ferroviaria. *Boletín Oficial del Estado*, 171, de 18 de julio de 2015. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2015/07/17/664/con>. La disposición ha adaptado la circulación ferroviaria al desarrollo del sector en los últimos años y a la tecnología actual, incorporando además la disciplina europea, sin modificar los aspectos inherentes a los usuarios.

controles son de obligado cumplimiento y se aplican por igual a los equipajes de los pasajeros que a los contenedores de las muestras reproductivas humanas. Actualmente no se emplean de otras alternativas, aun a sabiendas de que dichas muestras resultarían gravemente perjudicadas si se sometieran a esos controles, con consecuencias irreparables presentes y/o futuras. Por lo que, a la vista también de las responsabilidades en las que incurrirían los ET y los operadores de transporte si se perjudicasen las muestras crioconservadas por las consecuencias de los controles efectuados por medios de máquinas de rayos X, hoy día el transporte no se realiza en trenes de alta velocidad en el territorio español.

5. Conclusiones

El auge del fenómeno de los traslados de las muestras humanas entre centros de reproducción asistida queda sometido a una normativa fragmentada la cual se moldea sobre distintos niveles, incluyendo normas internacionales cuya aplicación práctica, a veces, difiere entre territorios y sujetos implicados. En ese contexto se injerta la regulación sobre los controles de seguridad del material biológico reproductivo humano en las estaciones de trenes de alta velocidad española cuya indeterminación ha llevado a interpretar que, como cualquier otra clase de equipaje u objeto que viaja en los trenes de alta velocidad, las muestras reproductivas tienen que someterse a los controles por rayos X. Por consiguiente, resulta imposible realizar el transporte de dichas muestras en los trenes de alta velocidad ya que, al cumplir con tal restricción, resultarían gravemente perjudicadas pudiendo acarrear consecuencias inmediatas o diferidas, por ejemplo, en los *nascituri* y en las generaciones posteriores.

Este aspecto evidencia la necesidad de crear un nuevo marco legal y claras directrices, con procedimientos que resulten -en la medida de lo posible- más uniformes para una homogénea interpretación de la normas sobre la movilización de tales biomateriales en todas las áreas y ámbitos, máxime cuando ya existe en la UE un Reglamento que claramente determina las exenciones de controles por rayos X en el contexto aeroportuario; a título de ejemplo, en los controles de acceso a las salas de embarques de los aeropuertos es muy frecuente el empleo de detectores de trazas de explosivos (ETD) en lugar de las máquinas de radiación ionizante, tal y como queda previsto en la normativa de referencia.

Y si bien estas disposiciones vigentes serían suficientes para inspirar los mismos procedimientos en las estaciones de ferrocarriles españolas, por otro lado, en aras a incrementar la seguridad en los medios de transporte, se podrían utilizar ulteriores mecanismos y criterios que garanticen el traslado seguro de las muestras, a saber: el empleo de bridas para los

contenedores aprobadas por la administración pública y las sociedades científicas así como de etiquetas que especifiquen con todo detalle las características de los contenedores y del material transportado junto con la referencia normativa individualizada para cada tipo de transporte; también, sería aconsejable que la entidad que gestiona las estaciones de ferrocarriles españolas (ADIF) actualice sus protocolos con más frecuencia puesto que el progreso técnico y científico en materia de inspecciones de seguridad ofrece elementos que aseguran un control eficaz y seguro también en ausencia de escáneres por rayos X: además, se podrían exigir a los transportistas algunos requisitos de especialización técnica para la capacitación y la profesionalización de las tareas y promover la obtención de las certificaciones de calidad por parte de las empresas de transporte de muestras biológicas; finalmente, se podría promover el empleo de firmas electrónicas, lectores de credenciales y dispositivos de identificación para reconocer con total certeza los operadores de transporte, apuntalando -al mismo tiempo- la exigencia de trazabilidad en el transporte del material y para garantizar que los contenedores resulten inocuos para los demás viajeros.

Por lo tanto, si bien es necesario que las estaciones y los mismos trenes de alta velocidad precisen de controles de seguridad, su disciplina específica podría fácilmente renovarse inspirándose, por lo menos, a aquella relativa al tráfico aéreo, ya ampliamente rodada y aceptada, y donde sus actuaciones prevén -a diario y de manera segura- la exclusión del empleo de los escáneres ionizantes para los biomateriales. También, la experiencia de otros países europeos en materia de controles de seguridad en la estación de ferrocarriles, en los que los equipajes que acceden a los trenes de alta velocidad no se someten a control de radiación ionizante (en Francia e Italia, por ejemplo), avala la viabilidad de la propuesta.

Es evidente que las exigencias actuales de algunos aspectos de la labor logística en materia reproductiva precisan respuestas normativas y operacionales coordinadas para favorecer el desarrollo de la intermodalidad y la promoción del ferrocarril, tal y como previsto en el Reglamento (UE) 2024/1679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 13 de junio de 2024, relativo a las orientaciones de la Unión para el desarrollo de la red transeuropea de transporte, y con el propósito de reducir la huella de carbono, objetivo prioritario de la agenda del Estado e de la Unión Europea (UE). Asimismo, dentro de los márgenes de garantía de seguridad ciudadana, los protocolos de acceso a los medios de transportes públicos deberían dotarse de cierta consistencia, facilitando las libertades de circulación de mercancías, personas y de prestación de servicios, de conformidad con los principios del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE).

El mismo Proyecto de Orden Ministerial para la elaboración del Plan de Seguridad Operacional Ferroviaria, instrumento que desarrolla las líneas estratégicas en materia de

seguridad operacional²⁵, señala que, para la definición de las medidas de seguridad, se tendrán en cuenta, entre otras, las directrices presentes en otros textos normativos nacionales y de la UE .

Es necesario, en definitiva, actualizar el sistema de controles de seguridad del sector ferroviario en España no solo para responder a la demanda de algunos operadores, sino para atender el mandato de las disposiciones europeas en la materia. De este modo, aun indirectamente, se podrá contribuir al fomento de la reproducción asistida y a la promoción de la igualdad de oportunidades en un continente que manifiesta un claro declive demográfico.

Referencias bibliográficas

- ◆ Abeyratne, R. (2012). Carriage of Dangerous Goods by Air. *Air Navigation Law*, 175-194. https://doi.org/10.1007/978-3-642-25835-0_8.
- ◆ Asociación Española de bancos de tejidos. (2008). *Estándares de la asociación española de bancos de tejidos*. (3ª ed) AEBT. <https://www.sefh.es/fichadjuntos/EstandaresAEBT.pdf>.
- ◆ Redacción BBC. (15 de febrero de 2018). La mujer que se metió en la máquina de rayos X en una estación porque temía que le robaran su bolso, *BBC Mundo*, <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-43078550>.
- ◆ Campos Lozano, P., Sánchez Chiva, E., Coello Perles, A., Vallejo, V., Serrano de los Santos, J., Cobo, A. (2019). ¿Existe relación entre el medio de transporte y los resultados clínicos en los ciclos de FIV realizados con ovocitos trasladados? *Revista de Embriología Clínica y Biología de la Reproducción ASEBIR*, 24(2), 103-104. <https://revista.asebir.com/assets/ASEBIR-REVISTA-CONGRESO-2019.pdf>.
- ◆ Gandhi, G., Allahbadia, G., Kagalwala, S., y Madne, M. (2014). Nitrogen Vapor Shipment of Vitrified Cells: Challenges, Caution, and Emerging Opportunities. *Vitrification in Assisted Reproduction: A User's Manual* (pp. 79-88). Springer India. https://10.0.3.239/978-81-322-1527-1_9.
- ◆ Gloor, K. T., Winget, D., y Swanson, W. F. (2006). Conservation science in a terrorist age: the impact of airport security screening on the viability and DNA integrity of frozen felid spermatozoa. *Journal of zoo and wildlife medicine*, 37(3) 327-335.
- ◆ Grossmann i Camps, M., Hurtado de Mendoza Acosta, M. V., Montse Boada i Palà, M., y Pons Gatell, M. C. (2012). Embriones humanos criopreservados: Traslado entre centros de reproducción asistida. *Rev. Asoc. Est. Biol. Rep.* 17(1), 5-11. <https://revista.asebir.com/assets/asebir-junio-2012.pdf>.
- ◆ Guijarro Ponce, F. (2022). Traslados nacionales e internacionales de gametos y embriones. Aspectos técnicos y legales. *Inter disciplina*, 10(28), 233-251. <https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2022.28.83297>.
- ◆ Hendricks, K. E., Penfold, L. M., Evenson, D. P., Kaproth, M. T., y Hansen, P. J. (2010). Effects of airport screening X-irradiation on bovine sperm chromatin integrity and embryo

²⁵ Proyecto de Orden Ministerial [Ministerio de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana]. Para la elaboración del Plan de Seguridad Operacional Ferroviaria. 25 de octubre de 2023.

development. *Theriogenology*, 73(2) 267-272.

<https://doi.org/10.1016/j.theriogenology.2009.09.009>.

- ◆ International Air Transport Association. (2024). *Dangerous Goods Regulations*. (65^a ed.). IATA.
- ◆ Organización Nacional de Trasplantes (2022). *Plan Estratégico Nacional de Tejidos 2022-26*, 5 de abril de 2022,
- ◆ <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2023/06/PLAN-ESTRATEGICO-NACIONAL-DE-TEJIDOS-2022-2026-Abril-2022.pdf>.
- ◆ Mónaco, M. (2023). El régimen jurídico sobre el transporte de células y tejidos reproductivos humanos: perspectiva internacional y de Derecho comparado entre España e Italia [Tesis Doctoral, Universidad Pablo de Olavide]. <https://rio.upo.es/entities/publication/a5b81365-a43c-4b29-a5c8-30ef8df95f06>.
- ◆ Parmegiani L., Maccarini A. M., Rastellini A., Bernardi S., Troilo E., Arnone A., Lanzilotti, S. y Filicori, M. (2017). Oocyte vitrification/storage/handling/transportation/warming, effect on survival and clinical results in donation programmes. *Curr Trends Clin Embryol*, 4(2), 34-40. <https://10.11138/cce/2017.4.2.034>.
- ◆ Reviakina, V., Panizo, M. M. (2019). Transporte de muestras biológicas para su análisis en el laboratorio de microbiología. *Revista de la Sociedad Venezolana de Microbiología*, 39(1 y 2), 4-14.
- ◆ http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_vm/article/view/19215.
- ◆ Rinehart, L. A. (2021). Storage, transport, and disposition of gametes and embryos: legal issues and practical considerations. *Fertility and Sterility*, 115(2), 274-281. <https://10.1016/j.fertnstert.2020.11.025>.
- ◆ Rowlinson, J. S. (2016). *Sir James Dewar, 1842–1923: a Ruthless Chemist*. Routledge.
- ◆ Schenk, M., Huppertz, B., Obermayer-Pietsch, B., Kastelic, D., Hörmann-Kröpfl, M., y Weiss, G. (2017). Biobanking of different body fluids within the frame of IVF-a standard operating procedure to improve reproductive biology research. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 34, 283-290. <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:18489405>.

Fecha de recepción: 9 de noviembre de 2023

Fecha de aceptación: 30 de julio de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Del Cross Border Reproductive Care al transporte de gametos y embriones humanos: ¿Un cambio de paradigma?

Del Cross Border Reproductive Care al transport de gàmetes i embrions humans. Un canvi de paradigma?

From Cross Border Reproductive Care to the transport of human gametes and embryos: A paradigm shift?

Sara Dalla Costa¹, Marta Reguera Cabezas²

¹ Sara Dalla Costa. Abogada especialista en tecnologías de reproducción asistida. Doctoranda en Derecho, Universidad de Deusto. Email: saradallacosta1982@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-8636-3815>.

² Marta Reguera Cabezas. Bióloga. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (España). Email: marthareguera@yahoo.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2252-7199>.



Resumen

El auge de las técnicas de reproducción asistida y en concreto la mejora de las técnicas de criopreservación de gametos y embriones ha propiciado la circulación de estos materiales biológicos, siendo en la actualidad una realidad en continuo crecimiento a nivel internacional. En el ámbito de la Unión Europea, con la finalidad de establecer unos requisitos mínimos que garanticen la calidad, viabilidad y trazabilidad, así como unificar los requisitos para estos movimientos, se publican una serie de directivas que posteriormente han sido incorporadas a las normativas internas de los estados miembros. El presente trabajo tiene por objeto describir esas normativas en la UE y su transposición a leyes locales en Italia y España, revisar la posible jurisprudencia existente y analizar los esfuerzos profesionales para minimizar los riesgos existentes en el transporte de material biológico reproductivo. También se discutirán a lo largo de este trabajo los riesgos potenciales y los elementos esenciales en un protocolo de transporte de material biológico entre clínicas de fertilidad.

Palabras clave: criopreservación; transporte; gametos humanos; embriones; riesgo.

Resum

L'auge de les tècniques de reproducció assistida i en concret la millora de les tècniques de criopreservació de gàmetes i embrions ha propiciat la circulació d'aquests materials biològics, sent en l'actualitat una realitat en continu creixement a nivell internacional. En l'àmbit de la Unió Europea, amb la finalitat d'establir uns requisits mínims que garanteixin la qualitat, viabilitat i traçabilitat, així com unificar els requisits per a aquests moviments, es publiquen una sèrie de directives que posteriorment han estat incorporades a les normatives internes dels estats membres. El present treball té per objecte descriure aquestes normatives a la UE i la seva transposició a lleis locals a Itàlia i Espanya, revisar la possible jurisprudència existent i analitzar els esforços professionals per a minimitzar els riscos existents en el transport de material biològic reproductiu. També es discutiran els riscos potencials i els elements essencials en un protocol de transport de material biològic entre clíniques de fertilitat.

Paraules clau: criopreservació; transport; gàmetes humans; embrions; risc.

Abstract

The rise of assisted reproduction techniques and the improvement of gamete and embryo cryopreservation techniques has led to the circulation of these biological materials, which is currently a reality in continuous growth at an international level. Within the European Union, to establish minimum requirements that guarantee quality, viability, and traceability, as well as to unify the requirements for these movements, a series of directives are published that have subsequently been incorporated into the internal regulations of the member states. The purpose of this paper is to describe these regulations in the EU and their transposition into local laws in Italy and Spain, to review the possible existing jurisprudence and to analyse the professional efforts to minimize the existing risks in the transport of biological reproductive material. Potential risks and essential elements in a protocol for transporting biological material between fertility clinics will also be discussed throughout this work.

Keywords: cryopreservation; transport; human gametes; embryos; risk.

1. Introducción

Las tasas de fertilidad en Europa han descendido rápidamente por debajo de los 2,1 hijos por mujer -necesarios para garantizar el reemplazo poblacional-, con un consecuente impacto en pirámide demográfica, siendo uno de los principales problemas de la sociedad actual (Luna, 2013). Esta es una dinámica muy acentuada tanto en España como en Italia, que ocupan desde los años noventa los primeros puestos en descenso de la natalidad, situados en 1,2 hijos por mujer (Neurath, 2017), advirtiendo que “la fecundidad por debajo del nivel de reemplazo probablemente será la norma global en las próximas décadas” (Esping-Andersen, 2013): Las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA) ayudan a compensar muy discretamente este descenso (Coroleu Lletbget, 2011).

En la Unión Europea (UE) la libre circulación de personas ha permitido la movilidad transfronteriza en búsqueda de tratamientos reproductivos, permitiéndoles acceder a las mejores opciones que el mercado único ofrece a nivel sanitario, un fenómeno denominado *Cross Border Reproductive Care* que, a su vez, permite al paciente tomar sus decisiones y ejercer su autonomía en materia reproductiva (Culley *et al*, 2011; Pennings *et al*, 2008; Salama *et al*, 2018; Shenfield *et al*, 2011). De modo paralelo, la progresión de las nuevas técnicas y terapias, entre ellas la vitrificación de ovocitos y embriones ha permitido el traslado entre centros o entre países (Ueno *et al*, 2018; Wirleitner *et al*, 2013). Estos factores permiten realizar parcialmente técnicas en distintas partes del mundo buscando legislaciones más permisivas.

Esto nos lleva a visualizar un cambio de paradigma en el acceso a técnicas o tratamientos reproductivos, propiciado por el auge de los bancos de ovocitos y un cambio en los movimientos transfronterizos con fines reproductivos, que evoluciona desde la movilidad de personas hacia otros países para acceder a TRA conocida como *Cross Border Reproductive Care*, a la movilidad de materiales biológicos, propiciado por algunos vacíos legales entre los distintos países europeos y extracomunitarios.

Actualmente, el transporte de material reproductivo (óvulos, espermia y embriones) se ha convertido en una práctica habitual, tanto entre centros nacionales como desde estos a centros extranjeros fuera y dentro de la UE, visualizando: el dinamismo y globalización de la industria reproductiva y las estrategias de algunos centros y clínicas de distintos países para eludir o minimizar los efectos de las leyes internas sobre TRA (Shenfield *et al*, 2010; Van Hoof *et al*, 2016).

El incremento de traslados de células y tejidos humanos en RHA experimentado en los últimos años, motivó algunas inquietudes a las autoridades de la UE, no tanto relacionadas con regular la homogeneidad de las normas en TRA de los distintos países, sino en propiciar el desarrollo de una normativa reguladora cuya finalidad fue dotar de seguridad la creciente

utilización clínica y el traslado de células reproductoras y embriones humanos (Shenfield *et al*, 2010; Van Hoof *et al*, 2016).

1.1. Objetivos

El principal objetivo de este trabajo es revisar las diversas normativas en la UE y su transposición a leyes locales en Italia y España, la posible jurisprudencia existente, así como la detección de cuestiones relevantes en el traslado que escapan a la actual normativa aplicable a estas muestras, entre ellas los riesgos y responsabilidades en el transporte de material biológico reproductivo.

También se expondrá la ausencia en estas leyes de una reflexión profunda sobre los aspectos que motivan estos movimientos y las cuestiones éticas subyacentes a ellos.

Este trabajo no abordará la cuestión del uso y la disposición de estos biomateriales *res extra commercium*, es decir, fórmulas para intercambiar gametos por cosas, o por dinero (García Manrique, 2017, 2019).

1.2. Metodología

En la primera parte del estudio se ha realizado una revisión bibliográfica en la normativa jurídica utilizando la publicación oficial de las directrices y leyes, así como a los artículos científicos sobre traslados biológicos encontrados en bases de datos PubMed. En la segunda parte del artículo se realiza un análisis y reflexión de las carencias observadas en la norma y los aspectos éticos subyacentes.

2. Normativa europea en materia de circulación de células y tejido humano, caso particular de gametos y embriones

La libre circulación de personas y tejidos y células en ámbito de la reproducción humana por el espacio único europeo, las diferencias normativas entre los Estados miembros y las diferencias económicas hacen que pacientes de otros países busquen las mejores opciones que el mercado único les ofrece a nivel sanitario, para la realización de un tratamiento de fertilidad (García Amez & Martín Ayala, 2017; Pérez Millán, 2011). Esto motivó a la Unión Europea en base a la urgente necesidad de disponer de un marco unificado que tratase de garantizar una óptima atención y asegurar el más alto nivel posible de protección para la salud, a través de la aplicación de estándares de calidad y seguridad comparables entre los Estados miembros y de facilitar los

intercambios para los pacientes que reciben estos tratamientos o terapias (Monaco, 2022). Así, en el año 2004, con el fin de ofrecer una garantía en el manejo de estos procesos, se publica la primera directiva relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos, en concreto la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, y tras ella se publican las directivas, Directiva 2006/17/CE de la Comisión, de 8 de febrero de 2006, y la Directiva 2006/86/CE de la Comisión, de 24 de octubre de 2006, que completan el desarrollo del marco regulador esta materia. La primera contiene los requisitos técnicos necesarios para la donación, obtención, evaluación de células y tejidos humanos, y la segunda las obligaciones en materia de trazabilidad, y notificación de reacciones y efectos o incidentes adversos graves relacionados con la codificación, procesamiento, preservación, almacenamiento y distribución de células y tejidos humanos.

Más recientemente, para la actualización de las consolidadas directivas, se publica la Directiva (UE) 2015/565 de la Comisión, de 8 de abril de 2015, que modifica la Directiva 2006/86(CE) en lo relativo a los requisitos técnicos para la codificación de células y tejidos humanos, y la Directiva (UE) 2015/566 de la Comisión, de 8 de abril de 2015, por la que se aplica la Directiva 2004/23/CE en lo que se refiere a los procedimientos de verificación de la equivalencia de las normas de calidad y seguridad de las células y de los tejidos importados. Ambas introducen nuevas exigencias en la materia con la pretensión de establecer unas normas de calidad y seguridad durante los traslados al mayor nivel posible de protección de la salud humana en la UE, incluyendo la autorización y la inspección sobre las importaciones y exportaciones por centros debidamente acreditados. Sin perjuicio del establecimiento de normativas locales más exigentes.

El cumplimiento de los requisitos, incluyendo verificación de licencias, formación del personal, sistemas de procesamiento, trazabilidad y contratos de transporte, entre otros, recae sobre los establecimientos importadores de tejidos, y responsabilidad de las autoridades centrales a realizar las inspecciones necesarias para asegurar el cumplimiento de las condiciones aplicables y, eventualmente, restringir importaciones de ciertos países no pertenecientes a la UE.

Es por todos conocidos el alto nivel de circulación que existe dentro de la UE, sin embargo, no parece que esta norma regule este tipo de traslados, parece que podría estar dirigida a países extracomunitarios desde donde podrían llegar muestras biológicas sin las mínimas garantías de calidad, seguridad y trazabilidad, incrementando el riesgo de transmisión de enfermedades o infecciones a la descendencia.

La norma en sí misma no soluciona el problema que subyace a estos traslados, la equidad en el acceso a diferentes TRA por los ciudadanos europeos. Con ello, la UE, no pudiendo atender

al principio de justicia distributiva, para unificar las leyes sobre TRA en todos los territorios de la UE, opta por contar con normas para dotar de mayor seguridad y calidad en el manejo y procedimientos que impliquen tales elementos y así se ha situado como uno de los primeros ámbitos institucionales y geográficos (Harmonising Activity Data Collection Exercises in the Field of Tissues and Cells in Europe. Conclusions and Recommendations of the Working Group., 2018).

2.1. Transposición a la normativa jurídica italiana

La normativa que regula el manejo del material crio preservado en un centro de Reproducción Asistida (ART) es mencionada en la Ley 40/2004 "Normas sobre Procreación Médicamente Asistida", LEGGE 19, febbraio 2004, n. 40. Norme in materia di procreazione medicalmente assistita, 2004. Las "Líneas guía que contienen las indicaciones de los procedimientos y técnicas de PMA (Art. 7 Ley 40/2004)" detallan el proceso. El transporte del material biológico almacenado se aborda de manera más exhaustiva y específica en el Decreto Legislativo N. 191/2007 (Decreto Legislativo 6 novembre 2007, n. 191. Attuazione della direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani., 2007) en ella encontramos el Art. 7 que estipula que los centros, para garantizar la trazabilidad de las muestras deben estar inscritos en la plataforma europea de centros de tejidos. En el Decreto Legislativo N. 16/2010, Decreto Legislativo 25 gennaio 2010, n. 16. Attuazione delle direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE, che attuano la direttiva 2004/23/CE per quanto riguarda le prescrizioni tecniche per la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umani, nonché per quanto riguarda le prescrizioni in tema di rintracciabilità, la notifica di reazioni ed eventi avversi gravi e determinate prescrizioni tecniche per la codifica, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani. (10G0030) de 2010, que incorporan las directivas europeas (23/2004) y establecen los criterios de calidad, transparencia y seguridad para células y tejidos aplicados también a los centros ART. Podemos destacar los Arts. 6 y 14 sobre la trazabilidad en las donaciones de células reproductoras. La manipulación también está regulada por el Decreto Legislativo del 10 de octubre de 2012, Decreto 10 ottobre 2012 Modalità per l'esportazione o l'importazione di tessuti, cellule e cellule riproduttive umani destinati ad applicazioni sull'uomo. (13A00447), 2013.

La criopreservación de gametos y embriones representa, hasta la fecha, una herramienta fundamental en el tratamiento de la infertilidad de pareja. El traslado del material crio preservado entre centros implica, por lo tanto, una comunicación efectiva y puntual entre los operadores de las dos estructuras (remitente y receptor) para establecer los procedimientos de transporte, en términos éticos, legales y de gestión práctica.

Las sociedades italianas de fertilidad y esterilidad humana han elaborado protocolos para estandarizar el procedimiento de manipulación del material biológico para cumplir con los criterios de calidad, trazabilidad y seguridad para las células y los tejidos. Es necesario establecer un procedimiento único que utilice las mismas herramientas, en términos de procedimientos operativos estándar, formularios y canales de comunicación.

2.2. Transposición a la normativa jurídica española

En España están permitidos los traslados de gametos y embriones, tanto fuera como dentro del país. Estos traslados están regulados a través de la transposición al ordenamiento jurídico interno de las directrices europeas en la materia, en concreto al RD1301/2006 de 10 de noviembre, por el que se establecieron las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, hoy anulado por insuficiencia de rango. En él se establecieron las normas que deben aplicarse en territorio español puesto que en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, de técnicas de reproducción asistida (LTRA) no existen referencias a los traslados ni a sus requisitos. Tras la aprobación de dicho Real Decreto, en lo concerniente a TRHA, las sociedades científicas españolas más relevantes elaboraron documentos de apoyo a los centros de reproducción humana asistida que facilitasen su comprensión y aplicación.

Posteriormente el Tribunal Supremo anuló, por insuficiencia de rango dicho Real Decreto, para publicar una nueva norma, como se indica en la exposición de motivos del Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, obtención, evaluación, procesamiento, preservación, almacenamiento, distribución, de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. En ella se puntualiza su condición de normativa básica, al regular aspectos esenciales en la protección de la salud y la seguridad de las personas y sirvió para formalizar los requisitos y controles de obligado cumplimiento en la UE para la importación de células y tejidos humanos (Reguera, 2019).

Esta transposición de las directivas comunitarias fue considerada un paso importante en la unificación de procedimientos relacionados con las TRHA en la Unión, el cual podría potenciar la conveniencia en la creación de un registro único europeo (Prats, 2014). Sin embargo, no parece que dicho registro pudiese conllevar paralelamente una homogeneización de las normativas de los Estados de la UE, más cuando las diferencias se asientan en posturas culturales, ideológicas o políticas que, como en otros ámbitos, pueden contar con posicionamientos encontrados.

El Real Decreto-ley precisa en su Art.1 punto 4, “Este Real Decreto-ley se aplicará a las células reproductoras en todo lo no previsto en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, y en su normativa de desarrollo”. El capítulo III lo dedica a la distribución de células y tejidos, entre los puntos a destacar podemos señalar los Arts.18 y 22 distribución y recepción de muestras. El Art. 23 sobre importación y exportación precisando los requisitos para su autorización y el organismo competente en la materia. Sólo se autorizará la importación de tejidos y células si concurren las siguientes circunstancias: a) que exista un probado beneficio en la utilización de los tejidos y células que se pretenden aplicar; b) que la finalidad de los tejidos y/o células sea la de su aplicación en humanos; c) que, en el caso de tratarse de células y tejidos que habitualmente se procesan en alguno de los establecimientos de tejidos nacionales, no exista, en ese momento, disponibilidad de dichas células y/o tejidos.

El Art. 24 establece la necesidad de un contrato entre centros para la realización de traslados. Y el Art. 25 el sistema de recogida y custodia de la información. En concreto, en su Anexo 1 punto 3 apartados c y d hace referencia al contenedor de transporte y su etiquetado, entre ellos podemos destacar: tipo de material, identificación de los centros, recomendaciones para el transporte y la señalización de “NO IRRADIAR”.

Para concluir la normativa aplicable al traslado de gametos y embriones, debemos hacer referencia al Real Decreto 65/2006, de 30 de enero, por el que se establecen los requisitos para la importación y exportación de muestras biológicas para el diagnóstico o la investigación en seres humanos. Los anexos II y III de este Real Decreto incluyen las solicitudes para el procedimiento de importación y exportación (Arias Aparicio *et al*, 2018). Esta debe estar debidamente cumplimentada, firmada y sellada del centro de origen de las muestras biológicas, conteniendo información, además, sobre el origen, características y riesgo sanitario de las muestras, si lo hubiere. Así como acreditar la actividad del importador y el cumplimiento de la normativa de seguridad laboral aplicable a estas muestras.

Las Directivas UE 2015/565 y la Directiva 2015/566 son posteriores a la publicación del Real Decreto-ley 9/2014, lo que conlleva una nueva modificación de la norma en aras de una aplicación uniforme y segura en toda la UE, a través del Real Decreto-ley 9/2017 por el que se amplía el apartado sobre el etiquetado de muestras. Su objetivo es reforzar la trazabilidad de las células y tejidos humanos desde el donante al receptor mediante un sistema de codificación único europeo denominado SEC.

Sólo se autorizará la exportación de tejidos y células si concurren las siguientes circunstancias: a) que exista disponibilidad suficiente de dichas células y/o tejidos en los establecimientos de tejidos nacionales; b) que exista una razón médica que justifique la exportación-

También es de señalar que, de transportarse muestras biológicas fuera de la UE, debemos seguir los requisitos de la Orden SAS/3166/2009 que modificó el Real Decreto 65/2006, entre otras debe llevarse a cabo en los recintos aduaneros y puntos fronterizos habilitados para tal fin, cuyo listado está disponible en el anexo I de la orden.

En resumen, la normativa traspuesta es bastante generalista, aborda los puntos críticos necesarios para la realización de un transporte seguro sin llegar a profundizar ni a establecer unos requisitos mínimos en cuanto a los contenedores de transporte, tipos de transporte y mecanismo de seguridad para cada uno de los, así como la necesaria especialización de las empresas de transporte y mención a su responsabilidad en el caso de daño del material biológico.

2.3. Jurisprudencia (italiana/española) en materia de movilidad entre clínicas nacionales e internacionales

Como es sabido, en la mayoría de las ocasiones, la tecnología médica va por delante de las leyes. La publicación de las directivas del Parlamento Europeo y el Consejo de Europa relativas al almacenamiento, transporte y aplicación de gametos y embriones son relativamente recientes.

Podemos recordar la sentencia de *York v. Jones* (1989), como la primera sentencia que reafirmó la autonomía reproductiva de los pacientes con relación al uso, almacenamiento y traslado de sus embriones, en aquel caso en concreto deseaban llevárselos a Canadá.

Esta sentencia es relevante de analizar pues, en aquel momento, el tribunal de York trató al preembrión como propiedad, sin embargo, en la actualidad otros tribunales de los Estados Unidos interpretarán, no solo su estatus legal, sino también el moral y ético (Chapman, 2013; Letterie, 2022). Sin entrar en el debate del estatus jurídico y moral de embrión humano, la sentencia pone de manifiesto que en ocasiones se ha otorgado a los embriones humanos un "estatus provisional" atendiendo a su potencial humano (no de vida), e incluso a gametos y embriones frente a ser considerados simples propiedades "cosas" (Cohen *et al*, 2018). Ambas perspectivas pueden ser encontradas al analizar demandas sobre daños a embriones criopreservados. Desde la visión ética el estatus que se le otorgue al material biológico en el caso de daño irreparable será determinante para establecer el alcance de la responsabilidad y la sentencia.

Las referencias encontradas en la jurisprudencia española e italiana sugieren que estos eventos son poco frecuentes cuando se compara con el volumen de tratamientos de TRHA realizados en la UE. Este dato puede compararse con el contenido del artículo de Letterie, en el cual se presentaron ciento treinta y tres casos entre enero de 2009 y junio de 2019 en Estados Unidos, en ellos se alegaban distintas negligencias causando daños en embriones

criopreservados, entre estas sentencias, cinco estaban relacionadas con las pérdidas o daños durante el transporte (Letterie & Fox, 2020).

Utilizando la base de datos del Centro de Documentación Judicial del Consejo General del Poder Judicial español (CENDOJ), entre el año 2010 y el año 2023 hemos encontrado en España 5 sentencias relacionadas con daños en gametos y embriones criopreservados, de las cuales tan sólo una corresponde a traslados. En Italia no hemos encontrado jurisprudencia.

3. Requisitos técnicos, biológicos y materiales para el traslado de muestras

A pesar de que ya se habían publicado las directivas europeas, queremos señalar el importante papel de las sociedades científicas. Durante años se observaba una carencia en las directrices científicas y clínicas sobre traslados (Grossmann i Camps, *et al*, 2012), situación que recientemente ha dado un giro gracias a la publicación de la Asociación para el estudio de la Biología de la Reproducción (ASEBIR) abordando el procedimiento paso a paso e incorporando distintas propuestas relativas a los procedimientos de traslado de este tipo de muestras. Posteriormente, tanto sociedades nacionales como europeas (ASEBIR, la Sociedad Española e Italiana de Medicina Reproductiva y la ESHRE) han promovido y publicado guías de buenas prácticas con recomendaciones sobre el almacenamiento, transporte y distribución de gametos y embriones humanos (ESHRE, 2021). De modo que el transporte dentro de la UE es bastante factible.

Al igual que ocurre con las regulaciones sobre las técnicas de reproducción asistida, aquellas que rigen el transporte de gametos y embriones varían en todo el mundo, siendo una de las más estrictas la de Reino Unido, respecto a las normas de importación y exportación de gametos y embriones de la Autoridad de Fertilización Humana y Embriología (HFEA) (HFEA, 2018). Podríamos señalar que, las directivas en esta materia son equiparables en exigencia a las de Reino Unido, incluyendo el tipo embalaje y etiquetado, las restricciones en el envío según la licencia de funcionamiento del centro receptor e, incluso, el establecimiento de contratos escritos sobre los traslados de material biológico y datos sensibles entre centros.

En este trabajo recogemos algunas de las recomendaciones más importantes para que cada centro establezca su procedimiento normalizado de traslado (ASEBIR, 2021; ASEBIR 2024, SEF, ASES, 2012).

3.1. Consentimiento

El traslado de gametos y embriones no es considerado estrictamente un procedimiento biomédico, no obstante, previo al mismo debe de existir un documento que refleje la voluntad de la pareja de trasladar el material reproductivo a otro centro, consintiendo a su vez la cesión de sus datos personales lo cual debería quedar documentado en la historia clínica. Es importante transmitir una información completa y veraz de los pasos, documentos y riesgos del procedimiento.

3.2. Contrato de colaboración entre centros y contacto

Se recomienda la existencia de un contrato de colaboración entre centros autorizados con el fin de conservar la trazabilidad del material biológico. Este documento debe asegurar la identificación de los centros incluyendo sus códigos de autorización y la confirmación por escrito del centro receptor (Grossmann i Camps *et al*, 2012).

3.3. Contrato con la empresa de transporte

Durante el traslado de gametos y embriones se realiza un traspaso de la custodia y responsabilidad sobre ellos. El centro emisor transfiere la custodia a la empresa de transporte en el momento de la entrega del contenedor con la muestra biológica y la documentación, de modo que este centro tendrá una capacidad limitada para controlar los daños o pérdidas una vez que el material biológico salga del centro. La empresa de transporte pasa a ser responsable de cualquier suceso que tenga lugar hasta la entrega en el centro receptor.

3.4. Método de envío o tipo de transporte

Los métodos de envío y los tipos de transporte son de vital importancia a la hora de evaluar los riesgos del proceso.

El transporte de muestras biológicas debe realizarse siempre por una compañía autorizada y certificada para el transporte de muestras biológicas, con el fin de evitar incidentes como la causa de la demanda Lucio v. UPS de 2017 en Estados Unidos (Lucio v. UPS Co., 2017). En ella se describe cómo los embriones llegaron a su destino en un estado inviable resultado de prácticas de manipulación inadecuadas por los empleados de la compañía de transporte demanda al abrir el contenedor justificando que se detectó la emisión de gases (Rinehart, 2021).

Estas compañías especializadas podrán ser contratadas por los centros o por los pacientes, debiendo estos últimos asegurarse de las estipulaciones y exclusiones descritas en el contrato. Se

recomienda contar con compañías certificadas en concreto por la norma ISO 21973:2020 “General Requirements for Transportation of Cells for Therapeutic Use”.

Otros dos aspectos altamente relevantes son el tipo de tanque utilizado para el transporte y el medio de transporte (terrestre/ aéreo).

Según el tipo de transporte elegido, se deberán seguir las recomendaciones del acuerdo europeo ADR2021 sobre el traslado de mercancías peligrosas por carretera. En el caso de transporte ferroviario se debe seguir el RID (reglamento internacional sobre el transporte de mercancías en ferrocarril). En el transporte aéreo, el contenedor criogénico debe cumplir la reglamentación internacional aplicable al transporte de mercancías peligrosas, estar homologado IATA/ISTAT (*International Air Transport Association / International Society of Transport Aircraft Trading*).

Respecto al tipo de tanque, encontramos los contenedores de vapores de nitrógeno líquido y los tanques secos (llamados así porque su interior está revestido de un material poroso que absorbe el nitrógeno líquido evitando derrames involuntarios. Los segundos son los más utilizados para el transporte aéreo, aunque su uso se ha extendido a todos los tipos de transporte. Por su parte, los tanques en fase líquida de nitrógeno se utilizaban con mayor frecuencia en viajes terrestres cortos. Cualquiera de ellos debe ir protegido mediante una maleta externa. También es recomendable utilizar una sonda de monitoreo de temperatura.

Aunque los tanques, en función de su tipología y tamaño, tienen una autonomía determinada, existen factores ligados al transporte que inciden directamente en su disminución y con ello un incremento de los riesgos (Tomlinson & Morroll, 2008). Entre estos factores críticos asociados están: a) la vibración ocasionada por el movimiento y su duración; b) la temperatura de transporte; c) los cambios de presión atmosférica; d) la posición del tanque durante el transporte; e) la duración del traslado. Todos estos factores inciden directamente en gametos y embriones provocando daños irreversibles a causa de la pérdida de autonomía de nitrógeno (Alikani & Parmegiani, 2018; McDonald *et al*, 2011; Parmegiani, 2017; Rinehart, 2021).

El estudio de Parmegiani, sobre la supervivencia de ovocitos vitrificados transportados desde España a Italia, concluyó que el transporte por carretera era el medio más seguro, siendo los traslados puerta a puerta los que menor riesgo presentan (Parmegiani, 2017).

Cuando el transporte requiere de su paso por aduana identificamos dos nuevos puntos de riesgo puesto que no todas las aduanas ni sus operarios están familiarizados con el transporte de material biológico y su documentación. Un punto crítico es evitar el paso del contenedor por los rayos X, para evitarlo, si el tanque no va supervisado por personal adecuado, deberá ir claramente

especificado. El otro es el tiempo de demora en la aduana, este debe minimizarse para evitar la pérdida de autonomía del tanque.

3.5. Documentación

Para el transporte de material biológico reproductivo, tanto el laboratorio del centro emisor como el receptor deben comprobar que el contenido del contenedor coincide con las muestras biológicas a trasladar y las especificaciones de la documentación aportada. Los requisitos están recogidos en Real Decreto-ley 9/2014 y en Real Decreto-ley 9/2017.

Se debe incluir copia de la información relevante del ciclo (origen de los gametos utilizados (de proceder de donante, además, deberá ir identificado con el código SEC), resultado de las serologías, datos del laboratorio (dosis/ número de gametos/embriones, fecha de criopreservación y protocolo utilizado que incluya el nombre comercial del medio empleado, lote y caducidad, tipo de soporte, número e identificación de los soportes, contenido de cada soporte, estadio de desarrollo de los embriones y grado de calidad, instrucciones para la descongelación, etc...). No se recomienda hacer particiones del mismo tipo de muestra trasladada.

A su vez, previo a la salida, debe comprobarse:

El etiquetado externo del contenedor de transporte: identificación de ambos centros (emisor y receptor) incluyendo la dirección, el teléfono y la persona de contacto, así como las recomendaciones para las condiciones de transporte (posición, temperatura, etc.).

El contenedor debe estar correctamente cerrado con una brida de seguridad externa numerada que asegure la no manipulación ni apertura durante el proceso de transporte.

El laboratorio del centro emisor, debe llevar un registro de la salida de muestras biológicas donde quede registrado el destino del traslado.

3.6. Recepción

El laboratorio receptor debe emitir un documento de aceptación del envío indicando la correcta recepción de la muestra biológica (hora de recepción, identificación de la persona encargada de recibir la muestra, condiciones del contenedor, bridas intactas, control de temperatura del contenedor durante todo el trayecto, identificación correcta de las muestras recibidas, informes, etc.).

Se debe estar atento al tiempo de transporte y demoras en la entrega para evaluar si existe riesgo de pérdida de autonomía. El laboratorio receptor debe llevar un registro de la entrada de las muestras biológicas.

3.7. Destino

La importación y exportación de muestras de pacientes dentro y fuera de la UE puede requerir el cumplimiento algunos requisitos o regulaciones extranjeras. Algunos países pueden exigir certificaciones concretas tanto a las clínicas de fertilidad de origen como a las empresas de transporte para autorizar el traslado y recepción del envío (Grossmann i Camps *et al*, 2012; Rinehart, 2021). Por ejemplo, algunos estados australianos deben aprobar la importación o exportación de gametos/embriones de donantes y pueden existir centros que se nieguen a aceptar gametos de donantes si han sido obtenidos comercialmente.

En el caso de España, la normativa legal permite la exportación, pero es bastante rígida. Esto conlleva demoras temporales muy altas. Sin embargo, dentro de la UE es posible la circulación de material biológico con menores restricciones. Lo que se está viendo actualmente es un incremento de traslados desde España a países con regulaciones más laxas o inexistentes denominados puntos de conectividad, como Grecia, Italia, Ucrania (previo al conflicto), Eslovaquia y de ahí serán exportadas a otros lugares de mundo como por ejemplo Brasil. Estos circuitos de transporte son conocidos como rutas de distribución. También existen otras rutas con origen y destino en diferentes puntos de Latinoamérica, como Argentina (Álvarez Plaza, s. f.; Machin *et al*, 2023).

4. Motivaciones para el transporte

La globalización es un fenómeno que se ha instaurado en diferentes ámbitos como la investigación, economía, etc., también en la medicina reproductiva. El transporte de gametos y embriones tanto a nivel nacional como internacional se produce cada vez con mayor frecuencia. Impulsados por diferentes razones, los pacientes deciden trasladar sus gametos y embriones de un centro a otro. Entre las causas que pueden motivar estos traslados hemos encontrado referencias a: diferencias legislativas, acceso a una mejor atención, acceso a diferentes técnicas o servicios no permitidos en otros países como el diagnóstico genético preimplantacional, una mayor disponibilidad de donantes, un menor coste en el tratamiento, e incluso para el acceso a la maternidad subrogada (Culley *et al*, 2011; Emaldi Cirion & Armaza Armaza, 2023; ESRHE, 2020; Shenfield *et al*, 2010; Van Hoof *et al*, 2016; Vilar González, 2019).

Diferentes trabajos publicados en la última década hacen hincapié en una tendencia al alza de los movimientos transfronterizos de pacientes ejerciendo así su autonomía reproductiva en la búsqueda de tratamientos médicos. No obstante, no recogen datos sobre traslados de material reproductivo (Cohen, 2014; Nicolás *et al*, 2016; Rinehart, 2021; Shenfield *et al*, 2011). En concreto, podemos afirmar que se ha incrementado el traslado de gametos donados desde España a otros países, entre ellos Italia.

4.1. La importación de gametos donados en Italia

A causa de las diferentes normativas de los Estados miembros, especialmente en lo que respecta a la regulación de la donación de gametos, han surgido situaciones particulares que merecen una especial atención. Tal es el caso de Italia o Francia donde las restricciones normativas y la falta de incentivos económicos a los donantes obligan a los centros de reproducción humana asistida a obtener gametos donados de bancos extranjeros, generando así un flujo constante transfronterizo. Esta circunstancia, junto con la garantía del anonimato en las donaciones ha situado a España entre los primeros países en número de tratamientos y principal exportador de gametos donados en Europa (Coroleu Lletbget, 2011; Esping-Andersen, 2013; Ibañes, 2018).

Italia, por su parte, ha vivido un incremento exponencial del uso de esperma y ovocitos donados tras la declaración de ilegitimidad de algunos artículos de la normativa que regula la Procreación Medicamente Asistida, en concreto la Ley núm. 40, de 19 de febrero de 2004, sobre Normas de Procreación Médicamente Asistida, en concreto, los relativos al uso de gametos donados (Corn, 2015). El 9 de abril de 2014, con el fallo núm. 162, la *Corte Costituzionale* italiana declaró la ilegitimidad constitucional sobre la prohibición de fecundación heteróloga para las parejas heterosexuales infértiles o estériles de forma absoluta e irreversible (*Sentenza 162/2014 della Corte Costituzionale n. 162 del 2014*, 2014). A pesar de ello, las donaciones de gametos humanos en Italia siguen siendo muy escasas.

Los datos publicados por el Ministerio de Sanidad italiano son claros. En más de 3100 casos en el año 2020 se solicitó el uso de ovocitos donados, pero tan solo en 60 de ellos fue posible obtener ovocitos donados en fresco en un centro italiano (Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge contenente norme in materia di procreazione medicalmente assistita. Attività anno 2020., 2022). En el resto de los casos, los ovocitos fueron importados desde bancos de gametos donados extranjeros, principalmente españoles. España representa el país de referencia en la donación y exportación de ovocitos hacia países de su entorno, suscitando interrogantes y dilemas sobre el modelo de donación y distribución de gametos (Monaco, 2022).

A pesar de este importante avance, no son pocas las prohibiciones aún vigentes en Italia, la cual todavía está lejos de ser autosuficiente en donaciones de gametos. De entre los factores que pueden estar relacionados con el bajo número de donaciones, podemos señalar la prohibición en lo relativo a la compensación económica que tiene como finalidad resarcir las molestias, traslados y pérdida de días de trabajo que las donantes necesitan para llevar a cabo el procedimiento, que sí contempla la normativa española (Puig Hernández, A, 2021). Cuya cuantía está descrita y regulada en la normativa vigente y avalada por la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida española (Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, s. f.).

Por otro lado, las donaciones de semen en Italia, a pesar de ser más sencillas, pues no requieren procedimientos invasivos, también son escasas. El 75% de los gametos masculinos donados proviene de bancos de semen extranjeros (Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge contenente norme in materia di procreazione medicalmente assistita. Attività anno 2020., 2022).

En ambos casos podríamos afirmar que, la falta de compensación económica en las donaciones, junto con una marcada influencia de la religión católica en la cultura italiana y una escasa conciencia de la infertilidad, son los principales motivos relacionados con la falta de donantes en Italia (ESRHE, 2020).

Parece que la falta de una decisión por parte del legislador italiano respecto a la cuestión de los donantes conlleva diversas problemáticas concretas, como: el coste para los centros (públicos, privados y acreditados) que repercuten inevitablemente en los pacientes que optan por realizar su tratamiento en Italia; o, el coste de viaje para aquellos que deciden buscar tratamiento en el extranjero. En definitiva, un menor acceso para los pacientes con menos recursos económicos con independencia del modelo de transporte: *cross border reproductive care* o de materiales biológicos (Dalla Costa, 2023).

5. Aspectos éticos del movimiento de biomateriales reproductivos

Este cambio de paradigma de la escasez de donantes El cambio de paradigma expuesto ha modificado algunas dinámicas en el tratamiento de la reproducción asistida pero no ha resuelto el problema. Sigue existiendo una gran desigualdad en el acceso a TRHA en la Unión Europea.

Desde una perspectiva bioética podemos señalar que las dificultades en la accesibilidad generan una vulneración al principio de equidad.

Una vez expuesta la finalidad de las Directivas Europeas que persigue dotar de seguridad la creciente utilización clínica y el traslado de células reproductoras y embriones humanos (Shenfield *et al*, 2010; Van Hoof *et al*, 2016), y tras analizar brevemente su contenido, llama nuestra atención que estas normativas no abordan: en primer lugar los riesgos asociados a los traslados, siendo esta una de las cuestiones de mayor relevancia (Alikani & Parmegiani, 2018; Romeo Malanda, 2012). Al evaluar los riesgos toma una gran relevancia analizar la cuestión del valor moral y económico del material biológico transportado. Este adquiere su máxima dimensión en los casos en que se producen pérdidas de gametos o embriones irremplazables, por ejemplo, en el caso de pacientes que han recibido tratamientos oncológicos o en los casos de fallecimiento del contribuyente de gametos (Bahadur, 2004; Letterie & Fox, 2020; Rinehart, 2021; Vilar González, 2022). En segundo lugar, no aborda cuestiones relativas a la responsabilidad social o profesional de los participantes en los traslados. En tercer lugar, no profundiza en las motivaciones para estos traslados como son el acceso a técnicas o gametos donados, el acceso en función del estado civil u orientación sexual, el acceso con unos costes asumibles para la población, ni ofrece soluciones a la disponibilidad de alternativas en TRA para los pacientes. En nuestra opinión, en su lugar favorece el impulso un mercado de gametos hacia jurisdicciones con regulaciones más permisivas, desatendiendo los conflictos los éticos generados, relacionados con la autonomía, la equidad y la justicia distributiva en la atención de la salud reproductiva.

6. Conclusiones

Podemos concluir que, hay un cambio de paradigma en el ámbito de la atención reproductiva transfronteriza, representado por un incremento de los traslados de gametos y embriones, frente a un descenso en el movimiento de pacientes transfronterizos en búsqueda de tratamientos reproductivos. Este cambio lleva asociados cuestiones aún por atender:

En primer lugar, es necesario mejorar la seguridad y calidad de estos traslados de gametos y embriones, para ello es necesario el pleno cumplimiento de las leyes y reglamentos nacionales y europeos aplicables, seguir las recomendaciones de las sociedades científicas, y vigilar estrictamente las condiciones de almacenamiento y transporte para evitar daños irreparables o pérdida del material biológico. Todo ello plantea desafíos logísticos y técnicos que deben atenderse minuciosamente.

En segundo lugar, la regulación y supervisión de estos procedimientos es compleja y desigual debido a la carencia de una regulación unificada, dificultando la supervisión internacional de estas prácticas. Esta situación se intentó paliar desde la Unión Europea con la

aprobación de las Directivas desarrolladas en este trabajo. Si bien, las diferentes normas locales dejan vacíos legales que pueden ser utilizados llegando a generar situaciones dónde se vulneren los derechos de donantes y receptores.

En tercer lugar, no existe un análisis de las cuestiones éticas que subyacen a estos traslados, entre ellas: la motivación del movimiento de muestras biológicas, el adecuado consentimiento informado para donantes y receptores, una adecuada valoración de los riesgos, la autonomía de los pacientes, además de la equidad y la justicia como principales dilemas detectados en la atención de la salud reproductiva, incrementando las desigualdades en el acceso a los tratamientos de fertilidad.

Por otro lado, en el caso particular analizado de Italia, este cambio de paradigma no ha resuelto la problemática de la escasez en las donaciones de gametos, donde las restricciones legales contribuyen significativamente a la disminución de los donantes, perpetuando con ello, las cuestiones éticas señaladas en torno a la equidad y el acceso en la atención de la salud reproductiva. La importación de gametos y embriones puede mitigar temporalmente la escasez, pero no aborda las causas, ni ofrece una solución sostenible a largo plazo.

Finalmente, aunque nuestro estudio preliminar sugiere que los incidentes durante el transporte son poco frecuentes, dada la cantidad de tratamientos de reproducción asistida realizados anualmente en el contexto europeo, en particular en España e Italia, se observa una carencia de investigaciones robustas sobre ellos y una reducida jurisprudencia relevante, dejando un vacío en la comprensión completa sobre los impactos y la seguridad de estas prácticas.

Financiación

El trabajo de investigación que da origen a este artículo se realizó sin financiamiento específico.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener vínculos o compromisos que condicionen lo expresado en el texto y que puedan ser entendidos como conflicto de intereses.

Agradecimientos

Las autoras aprovechan la ocasión para agradecer a los revisores anónimos las correcciones y notas que han contribuido a la mejora del trabajo.

Referencias bibliográficas

- ◆ Alikani, & Parmegiani., (2018). Human Reproductive Cell Cryopreservation, Storage, Handling, and Transport: Risks and Risk Management. *Seminars in Reproductive Medicine*, 36(5), 265-272. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1676849>.
- ◆ Álvarez Plaza, C., (2023). Movilidades de óvulos desde España hacia el mundo: El caso de los envíos a Brasil. https://www.ivoox.com/movilidades-ovulos-desde-espana-hacia-mundo-audios-mp3_rf_118601719_1.html.
- ◆ Arias Aparicio, F., Nicolás Jiménez, P., & Romeo Malanda. (2018). Aspectos jurídicos de la obtención, utilización y circulación de los gametos humanos. *InDret. Revista para el Análisis del Derecho*, 3, 1-64.
- ◆ ASEBIR., (2021). Recomendaciones sobre Recursos Humanos, Físicos y Calidad. 3a Edición (3o). ASEBIR.
- ◆ ASEBIR, SEF, ASES., (2012). Recomendaciones para la aplicación del Real Decreto 1301/2006 (1o). Globalo gráfica.
- ◆ Bahadur, G., (2004). Ethical challenges in reproductive medicine: Posthumous reproduction. *International Congress Series*, 1266, 295-302. <https://doi.org/10.1016/j.ics.2004.01.105>.
- ◆ Chapman, J. E., (2013). York v. Jones (1989). En M. R. Baranski (Ed.), *Enciclopedia del Proyecto Embrión*. <https://hdl.handle.net/10776/6279>.
- ◆ Cohen I.G., (2014). Las fronteras del Derecho sanitario: Globalización y turismo médico. *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, 18, 21-44.
- ◆ Cohen, I. G., Fox, D., & Adashi, E. Y. (2018). Losing Embryos, Finding Justice: Life, Liberty, and the Pursuit of Personhood. *Annals of Internal Medicine*, 169(11), 800. <https://doi.org/10.7326/M18-2483>.
- ◆ Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida., Aspectos legales y éticos de la donación. Ministerio de Sanidad. <https://cnrha.sanidad.gob.es/registros/donantes/aspectosLegales/home.htm>.
- ◆ Corn, E., (2015). La reproducción humana asistida en Italia: Presente y futuro después de la derogación de la prohibición de fecundación heteróloga. *Revista de Bioética y Derecho*, 35, 18-31. <https://doi.org/10.1344/rbd2015.35.14278>.
- ◆ Coroleu Lletbget, B., (2011). El libro blanco sociosanitario. La infertilidad en España: Situación actual y perspectivas. Imago Concept & Image Development.
- ◆ Culley, L., Hudson, N., Rapport, F., Blyth, E., Norton, W., & Pacey, A. A. (2011). Crossing borders for fertility treatment: Motivations, destinations and outcomes of UK fertility travellers. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 26(9), 2373-2381. <https://doi.org/10.1093/humrep/der191>.
- ◆

- ◆ Dalla Costa, S. (2023). Perspectiva legal del manejo de embriones supernumerarios en Italia. Soluciones prácticas de Derecho comparado. *Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada*, 58, 45-83. <https://doi.org/10.14679/2287>.
- ◆ Emaldi Cirion, A., & Armaza Armaza, E., (2023). Antenatal genetic diagnostics in the context of genetic counselling: A medical, ethical and legal perspective in Europe. *International Physical Medicine & Rehabilitation Journal*, Volume 8(Issue 1). <https://doi.org/10.15406/ipmrj.2023.08.00330>.
- ◆ ESHRE., (2021). ESHRE position paper on the revision of the European Union legislation on Blood Tissues and Cells. ESHRE. <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Position-statements/EUTCD>.
- ◆ Esping-Andersen, G., (2013). El déficit de natalidad en Europa. La singularidad del caso español (Vol. 36). Obra Social La Caixa.
- ◆ ESRHE., (2020). ART in Europe. <https://www.eshre.eu/Press-Room/Press-releases-2020/ART-in-Europe>.
- ◆ García Amez, & Martín Ayala., (2017). Turismo Reproductivo y maternidad subrogada. *Derecho y Salud*, 27(1), 200-208.
- ◆ García Manrique, R., (2017) La propiedad sobre las partes separadas del cuerpo: un test para el enfoque propietario, *Revista de Bioética y Derecho*, 40, 49-61.
- ◆ García Manrique, R., (2019), Venta de órganos y desigualdad social, *Revista de Bioética y Derecho*, 42, 309-333.
- ◆ Grossmann i Camps, M., Hurtado de Mendoza, M.V., Boada, M., & Pons M.C.,
- ◆ (2012). Embriones humanos criopreservados: Traslado entre centros de reproducción asistida. *Asebir*, 17(1), 5-11.
- ◆ Harmonising activity data collection exercises in the field of tissues and cells in Europe. Conclusions and recommendations of the working group. (PA/PH/TO (21) 01 R1; p. 8). (2018). Council of Europe. <https://www.edqm.eu/documents/52006/162284/tissues-and-cells-conclusions-and-recommendations-harmonising-activity-data-collection-exercises.pdf/b53fa49e-180e-c4ec-daa6-648f087da606?t=1629883980927>.
- ◆ HFEA., (2018). Code of Practice 9th edition (p. 308). <https://www.hfea.gov.uk/media/2565/hfea-draft-code-of-practice-9th-edition-consultation-version.pdf>.
- ◆ Ibañes, L., (2018). España, destino líder en turismo de fertilidad. *DiarioMedico*. <https://www.diariomedico.com/medicina/ginecologia/espana-destino-lider-en-turismo-de-fertilidad.html>.
- ◆ Letterie, G., (2022). In re: The disposition of frozen embryos: 2022. *Fertility and Sterility*, 117(3), 477-480. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2022.01.001>.
- ◆ Letterie, G., & Fox, D., (2020). Lawsuit frequency and claims basis over lost, damaged, and destroyed frozen embryos over a 10-year period. *F&S Reports*, 1(2), 78-82. <https://doi.org/10.1016/j.xfre.2020.06.007>.
- ◆ Lucio v. UPS Co. (2017). *Lucio v. UPS Co.* Caso No. 9:16-CV-81703-RLR (S.D. Fla. 31 de enero de 2017).
- ◆ Luna, F., (2013). Infertilidad en Latinoamérica. En busca de un nuevo modelo. *RBD. Revista de Bioética y Derecho*, 28, 33-47. <https://doi.org/10.1344/rbd2013.28.7490>.

- ◆ Machin, R., Álvarez Plaza, C., & Puig Hernández, M. A. (2023). The reproductive silk route: Transnational mobility of oocytes from Europe to Brazil. *Mobilities*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/17450101.2023.2220976>.
- ◆ McDonald, C. A., Valluzo, L., Chuang, L., Poleshchuk, F., Copperman, A. B., & Barritt, J. (2011). Nitrogen vapor shipment of vitrified oocytes: Time for caution. *Fertility and Sterility*, 95(8), 2628-2630. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.053>.
- ◆ Monaco, M., (2022). La importación en la UE del material biológico reproductivo humano y las situaciones de emergencias. *IUS ET SCIENTIA*, 2(8), 87-106. <https://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.07>.
- ◆ Neurath, P., (2017). *From Malthus to the Club of Rome and Back: Problems of Limits to Growth, Population Control and Migrations*. Taylor & Francis.
- ◆ Nicolás, P., Armaza Armaza, E. J., & Perin, A., (2016). Impact of the Directive 2011/24/EU on the application of patients' rights in cross-border healthcare. A comparative analysis. *Rev. Derecho Genoma Hum*, 53-64.
- ◆ Parmegiani, L., (2017). Oocyte vitrification/storage/handling/transportation/warming, effect on survival and clinical results in donation programmes. *Current Trends in Clinical Embriology*, 4, 34. <https://doi.org/10.11138/cce/2017.4.2.034>.
- ◆ Pennings, G., de Wert, G., Shenfield, F., Cohen, J., Tarlatzis, B., & Devroey, P. (2008). ESHRE Task Force on Ethics and Law 15: Cross-border reproductive care. *Human Reproduction*, 23(10), 2182-2184. <https://doi.org/10.1093/humrep/den184>.
- ◆ Pérez Millán, F., (2011). Libro Blanco Sociosanitario de la Infertilidad (Matorras, R, Romeu Sarrió, & Coroleu Lletget, Eds.; 1o). Imago Concept & Image Development, S.L. <https://es.scribd.com/doc/251888882/Libro-Socio-Sanitario-Infertilidad>.
- ◆ Prats, J., (2014). La UE pide a España los datos de incidencias en centros de fertilidad. https://elpais.com/sociedad/2014/07/27/actualidad/1406489472_091621.html.
- ◆ Puig Hernández, A., (2021). La relación entre compensación, precio y altruismo en la donación de gametos. https://ddd.uab.cat/pub/caplli/2021/281569/PUIG_HERNANDEZ_-_La_relacion_entre_compensacion_precio_y_altruismo_en_la_donacion_de_gametos.pdf.
- ◆ Reguera Cabezas, M. (2019). Biovigilancia en técnicas de reproducción asistida: Aplicación del Real Decreto-Ley 9/2014 de 4 de julio. En *Intervención e investigación en contextos clínicos y de la salud: Vol. V.II* (pp. 53-58). Asociación Universitaria de Educación y Psicología (ASUNIVEP). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7092551>.
- ◆ Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge contenente norme in materia di procreazione medicalmente assistita. *Attività anno 2020*. (p. 293). (2022). Ministro della Salute. https://www.iss.it/documents/20126/6898329/C_17_pubblicazioni_3269_allegato.pdf/0514e128-d4d1-9d9c-1929-0fc8b7aa1b5a?t=1666160055942.
- ◆ Rinehart, L. A., (2021). Storage, transport, and disposition of gametes and embryos: Legal issues and practical considerations. *Fertility and Sterility*, 115(2), 274-281. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2020.11.025>.
- ◆ Romeo Malanda, S., (2012). La utilización de materiales biológicos humanos con fines diagnósticos y terapéuticos. *Estudios de Deusto*, 56(1), 161. [https://doi.org/10.18543/ed-56\(1\)-2008pp161-213](https://doi.org/10.18543/ed-56(1)-2008pp161-213).

- ◆ Salama, M., Isachenko, V., Isachenko, E., Rahimi, G., Mallmann, P., Westphal, L. M., Inhorn, M. C., & Patrizio, P. (2018). Cross border reproductive care (CBRC): A growing global phenomenon with multidimensional implications (a systematic and critical review). *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 35(7), 1277-1288. <https://doi.org/10.1007/s10815-018-1181-x>.
- ◆ Sentenza 162/2014 della Corte Costituzionale n. 162 del 2014 (2014). <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2014&numero=162>.
- ◆ Shenfield, F., de Mouzon, J., Pennings, G., Ferraretti, A. P., Andersen, A. N., de Wert, G., Goossens, V., & ESHRE Taskforce on Cross Border Reproductive Care. (2010). Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 25(6), 1361-1368. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq057>.
- ◆ Shenfield, F., Pennings, G., De Mouzon, J., Ferraretti, A. P., Goossens, V., & on behalf of the ESHRE Task Force 'Cross Border Reproductive Care' (CBRC). (2011). ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners†. *Human Reproduction*, 26(7), 1625-1627. <https://doi.org/10.1093/humrep/der090>.
- ◆ Tomlinson, M., & Morroll, D., (2008). Risks associated with cryopreservation: A survey of assisted conception units in the UK and Ireland. *Human Fertility (Cambridge, England)*, 11(1), 33-42. <https://doi.org/10.1080/14647270701553280>.
- ◆ Ueno, S., Uchiyama, K., Kuroda, T., Yabuuchi, A., Ezo, K., Okimura, T., Okuno, T., Kobayashi, T., & Kato, K. (2018). Cryostorage duration does not affect pregnancy and neonatal outcomes: A retrospective single-centre cohort study of vitrified-warmed blastocysts. *Reproductive Biomedicine Online*, 36(6), 614-619. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2018.03.008>.
- ◆ Van Hoof, W., Pennings, G., & De Sutter, P., (2016). Cross-border reproductive care for law evasion: Should physicians be allowed to help infertility patients evade the law of their own country? *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 202, 101-105. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2015.08.032>.
- ◆ Vilar González, S., (2019). La inseguridad jurídica derivada de la insuficiente regulación de la gestación subrogada en España. *Cuadernos de derecho transnacional*, 11(2), 815-823.
- ◆ Vilar González, S., (2022). Regulación legal de la fecundación asistida post mortem en España. *Revista Derecho y Genoma Humano*, 57, 219-251. <https://doi.org/10.14679/2035>.
- ◆ Wirleitner, B., Vanderzwalmen, P., Bach, M., Baramsai, B., Neyer, A., Schwerda, D., Schuff, M., Spitzer, D., Stecher, A., Zintz, M., & Zech, N. H. (2013). The time aspect in storing vitrified blastocysts: Its impact on survival rate, implantation potential and babies born. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 28(11), 2950-2957. <https://doi.org/10.1093/humrep/det361>.

Fecha de recepción: 3 de diciembre de 2023

Fecha de aceptación: 20 de septiembre de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024