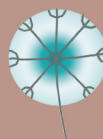


ACTA BIOETHICA

Año XXIX - Nº 1 - 2023

ISSN 0717 - 5906

DESAFÍOS CONCEPTUALES



CIEB



Universidad
Central



Acta Bioethica
Año XXIX – N° 1 - 2023
ISSN 0717 - 5906

Indizada en Science Citation Index (SCI), Lilacs, SciELO y Latindex

Director
Fernando Lolas Stepke

Edición y diagramación
Álvaro Quezada Sepúlveda

Traducciones
Eduardo Rodríguez
Miguel Roberto Jorge

Consejo Asesor Internacional

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sergio G. Litewka
Director de Programas Internacionales, Instituto de Bioética, Universidad de Miami. EE.UU.

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

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

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

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

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

Raúl Villarroel Soto
Decano de la Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad de Chile.

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

Hecho en Chile / Printed in Chile

TABLA DE CONTENIDOS

Editorial

La Era del Centauro. La bioética latinoamericana y José Alberto Mainetti (1938-2022) <i>Fernando Lolas Stepke</i>	7
--	---

Originales

Enhancing medical ethics education for medical students in clinical research: considerations and strategy analysis <i>Jia Li, Zirui Zhou, Xiaohui Zhang</i>	9
Juicios de daños y aporte de los tribunales chilenos ante los desafíos ético-ambientales que impone el cambio climático <i>Cristián Banfi del Río, Flavia Carbonell Bellolio</i>	17
Ética e integridad académica en la formación doctoral: el caso de los doctorados en educación en las universidades chilenas <i>Juan Carlos González-Acuña, Carla Muñoz, Jorge Valenzuela</i>	27
Pediatric palliative medicine in Brazil: an ethical reflection of medical practice <i>Anderson de Almeida Rocha, Lurdiano Freitas, Juliana Cesconetto, Lara Calhau Rebouças, Vitória Barreto Salomão, Rui Manuel Lopes Nunes</i>	39
Radiographers' knowledge and attitude toward informed consent <i>Khalaf Alshamrani</i>	49
Percepciones y prácticas de clínicos sobre la autonomía del paciente quirúrgico durante el proceso de toma del consentimiento informado. Santo Domingo de los Tsáchilas, Ecuador <i>Luis Francisco Gonzaga Troya, Anderson Díaz-Pérez</i>	55
Artificial intelligence in medicine: legal, ethical and social aspects <i>Mykhailo A. Anishchenko, Ievgen Gidenko, Maksym Kaliman, Vasyl Polyvaniuk, Yurii V. Demianchuk</i>	63
Complaints against physicians in Minas Gerais, Brazil <i>Eduardo Luiz Nogueira Gonçalves, Francisco das Chagas Lima e Silva, Guilhermina Rego</i>	73
A expressão pessoal de médicos frente à bioética, qualidade de vida no trabalho e relação médico paciente <i>Mário Afonso Maluf, Rui Nunes</i>	81
A autonomia do adolescente em relação ao direito de imunização contra infecções sexualmente transmissíveis: revisão bibliográfica <i>Alessandre Gomes de Lima, Ruth Silva Lima da Costa, Thiago Gomes Gonçalves, Paola Lima de Souza, Valéria da Silva Aguiar, Thais Lima da Silva, Ianca Ribeiro, Fábio Reis Ferreira, Cirley Maria de Oliveira Lobato, Dilza Terezinha Ambros Ribeiro, Rui Manuel Lopes Nunes</i>	91

Abordagem epidemiológica e considerações bioéticas sobre a infecção pelo vírus da hepatite b em crianças e adolescentes no Estado do Acre, Brasil
Alessandre Gomes de Lima, Ruth Silva Lima da Costa, Cristiane Sores Ferreira Bortolini, Carolina Pinho de Assis Pereira Roque, Beatriz Ferreira, Vitor Hugo Leocadio de Oliveira, Ianca Ribeiro, Fábio Reis Ferreira, Cirley Maria de Oliveira Lobato, Dilza Terezinha Ambros Ribeiro, Rui Nunes101

Inviabilidad de un régimen legal especial para la tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad en el Perú
María José Camino de Menchaca, Mariana Pardo Castro, Enrique Varsi-Rospigliosi.....113

Documentos

Rule of Law Index 2022. World Justice Project
Fernando Lolas Stepke.....127

Homenaje al Prof. Dr. José Alberto Mainetti (1938-2022)
Marta Teresa Fracapani.....131

Recensiones

PUJANTE, D. Y PRIETO, J.A. Una retórica constructivista. Creación y análisis del discurso social
Fernando Lolas Stepke.....133

SEN, ZEKAL. Scientific Philosophy and Principles in Medicine
Fernando Lolas Stepke.....135

Tabla de contenidos Acta Bioethica Vol. 28 N° 2, 2022137

LA ERA DEL CENTAURO LA BIOÉTICA LATINOAMERICANA Y JOSÉ ALBERTO MAINETTI (1938-2022)

Fernando Lolas Stepke¹

En una época caracterizada por la inundación de informaciones, adquiere importancia el pensamiento selectivo. Registrar lo relevante, ponderar lo accesorio y estimular el pensamiento crítico son fundamentos de una bioética prospectiva y anticipatoria. No solamente una reflexión sobre el pasado y las regulaciones o normas existentes sino un auténtico ensanchamiento de horizontes, más allá de experiencias pasadas y presentes. Un diálogo entre interlocutores contemporáneos, un diálogo con la historia y un diálogo con futuros horizontes.

El desafío que planteó el discurso bioético en sus comienzos, trátase de Jahr, Potter u otros pioneros, fue la armonización de perspectivas y lenguajes. Conciliar lo que C. P. Snow llamó las dos culturas, la humanística y la científica, requiere considerar también las dimensiones creativas del arte y las formas de recepción de los cambios sociales. Considerar éstos progreso, retroceso o estancamiento requiere análisis, tolerancia y diálogo. La *praxis comunicativa* propia del estatuto dialógico de la bioética necesita claves de interpretación, lenguajes inteligibles y respeto por la diversidad.

La actual situación presenta fundamentalmente desafíos tecnológicos. Las tecnologías no son técnicas. Son *racionalidades* que fundamentan y justifican desarrollo y uso de técnicas. Éstas pueden definirse como formas de ejecutar acciones humanas ahorrando esfuerzo y tiempo. Las tecnologías son integración de acciones humanas e instrumentales a la vida social. Las hay productivas o instrumentales, semióticas (relacionadas con signos y símbolos), encráticas (asociadas al poder), dramaturgicas (la escenificación de la vida social), comunicativas. El pensar tecnológico es una forma de regimentar la vida. El “*logos*” justifica y fundamenta. Las técnicas, en sí mismas, son moralmente neutrales; quienes las inventan y desarrollan están interesados en su perfeccionamiento y en los beneficios que reportarán. Su uso, en cambio, requiere considerar contextos y circunstancias. La fisión nuclear es un logro técnico, como lo es la fecundación artificial. Sus aplicaciones o usos pertenecen a la esfera de los fines y las expectativas. Están fuera del pensamiento tecno-científico. Martín Heidegger decía que “la ciencia no piensa”, aludiendo a que los efectos mediatos e inmediatos son disociables de los fines considerados al crear conceptos o innovar prácticas. Se habla de “usos dobles” cuando una tecnología civil se emplea en la guerra. O, lo que es frecuente, cuando un desarrollo debido a la guerra se emplea en tiempos de paz o con fines no bélicos. Las tecnologías asociadas a la industria de los plásticos, la manipulación genética, los motores que emplean combustibles fósiles o el tratamiento de grandes masas de datos se reciben con entusiasmo y temor. Esta “faz jánica”, o doble valencia de la racionalidad tecnocrática, que cifra el éxito en lo realizable y no siempre en lo permisible, acompaña a toda la modernidad y sus “revoluciones” conceptuales y práxicas.

Hoy día las *infotecnologías* y las *biotecnologías* son dos importantes dimensiones de la racionalidad tecnocrática. De ellas derivan personas, empresas y naciones, poder y ganancias. Los resultados previsibles pueden tener consecuencias imprevisibles. El éxito no siempre significa ausencia de fracaso. Depende de la esfera vital que se considere. Las dimensiones ocultas del progreso son a veces inescrutables. Cambian las mentalidades, las épocas imponen preferencias, no hay acceso universal a los bienes de la civilización, los sistemas políticos compiten por hegemonía, las compañías transnacionales aspiran a influencia y rentabilidad. Sorprende que, pese a diferencias ostensibles entre convicciones ideológicas,

¹ Profesor Titular de las Universidades de Chile y Central de Chile. Director de “Acta Bioethica” y “Anales del Instituto de Chile”, flolas@uchile.cl, ORCID: 0000-0002-9684-2725.

haya universal acuerdo en el valor del dinero, la importancia del poder y las nociones —equiparables— de progreso y desarrollo. Nacionalismo y capitalismo son, más que opciones, presupuestos de la vida contemporánea. Cuando no existen naciones ni hay recursos no hay realidades a las que referirse. El dólar es igualmente apreciado por financistas de Wall Street y por talibanes.

Lo que se llama “globalización” parece ser la absolutización de un punto de vista limitado. Se exaltan, por oposición, perspectivas locales. No asegura goce universal de beneficios o derechos. Es más convicción de que el futuro existe y de que alguna visión prevalecerá. No ha sido ni será posible la igualdad universal, a lo sumo se puede aspirar a la equidad. Las nociones de fraternidad, solidaridad, libertad se reformulan a tenor de las circunstancias y del reparto del poder.

Nunca como ahora el pensamiento multiforme, “glocalizado” (global y local) precisa de “hibridizaciones”, armonías de aparentes contrarios, miradas con perspectiva múltiple. Ni Jahr ni Potter, con su insistencia en la solidaridad “biosférica”, pasaron de admoniciones y advertencias. No basta propagar la idea de “una salud” y hablar de “bioética global”, entelequias interesantes pero inútiles si se ignora el poder del lenguaje y su consolidación en discursos eficaces. Éstos “crean” objetos que entran a la cotidianidad como “naturales”. Alguna vez fueron aberraciones conductas, cosas y palabras que ahora son corrientes. Creencias que compiten con convicciones arraigadas demuestran que esta es una edad de “convergencias”. De tecnologías y por ende de discursos sobre y para su generación y propagación.

El centauro “*Quirón*” representa la fusión mitológica de dos naturalezas, la animal y la humana; es bueno, afable y sabio. Distinto de otros de su estirpe y condición. Patrono e inspirador de artes benéficas, como la cirugía, y mentor de héroes y personas ilustres. Es epítome de la bondad que emana de fusionar naturalezas. Así, hoy día, la convergencia entre las *infotecnologías* y las *biotecnologías* mediante apropiados discursos será fuente de poder retórico. El que emana del “bien decir” persuasivo con base moral. Las “tecnologías centáuricas” del futuro deberán aunar eficiencia y humanidad.

José Alberto Mainetti (1938-2022), elogiado precursor del discurso bioético en América Latina, hizo de *Quirón* imagen tutelar de la revista que fundó y de las formas en que difundió sus intuiciones. Su legado obliga a recordarlos juntos. El “insobornable humanismo” que le caracterizó, integración de perspectivas e ideas, señala la armonía necesaria para integrar infotecnologías y biotecnologías en una convergencia que debiera ser tutelada por el recto juicio, la prudencia, la ecuanimidad y la tolerancia. El legado de Mainetti se cifra en la amplitud de su discurso, siempre erudito e integrador, que pervivirá en el recuerdo. El diálogo con su obra continuará.

ENHANCING MEDICAL ETHICS EDUCATION FOR MEDICAL STUDENTS IN CLINICAL RESEARCH: CONSIDERATIONS AND STRATEGY ANALYSIS

Jia Li¹, Zirui Zhou², Xiaohui Zhang^{3*}

Abstract: In recent years, the vigorous development of clinical researches carried out by medical schools is inseparable from the effective participation of medical students. However, as the number and categories of clinical research projects that medical students participate in increase, medical ethics related issues gradually occur. This article sorts out the ethical issues that arose in clinical researches, in which medical students participated, analyzes the underlying causes, and proposes solutions for the above-mentioned ethical issues, aiming to provide reference for medical ethics education and research project management for medical schools.

Keywords: clinical research; continuing education; ethics education; research ethics; subject protection

Mejorando la educación ética médica para los estudiantes de medicina en la investigación clínica: consideraciones y análisis de estrategias

Resumen: La participación efectiva de los estudiantes de medicina ha contribuido en gran medida al desarrollo exitoso de la investigación clínica en las escuelas de medicina de China en los últimos años. Sin embargo, con el creciente número y tipos de proyectos de investigación clínica en los que participan estudiantes de medicina, las cuestiones éticas se exponen gradualmente. Este trabajo enumera las cuestiones éticas que han surgido en la participación de los estudiantes de medicina en la investigación clínica en los últimos años, analiza las causas subyacentes y propone soluciones a las cuestiones éticas mencionadas anteriormente, con el objetivo de proporcionar referencia para la enseñanza de la ética médica y la gestión de proyectos de investigación para las escuelas de medicina.

Palabras clave: investigación clínica; educación continua; educación ética; ética médica; protección de los sujetos

Melhorando a educação de ética médica para estudantes de medicina em pesquisa clínica: pensamentos e análise de estratégia

Resumo: A participação efetiva dos estudantes de medicina tem contribuído muito para o próspero desenvolvimento da pesquisa clínica nas escolas médicas da China nos últimos anos. No entanto, com o aumento do número e tipos de projetos de pesquisa clínica dos quais os estudantes de medicina participam, questões relacionadas à ética e à alfabetização são gradualmente expostas. Este artigo lista as questões éticas que surgiram na participação de estudantes de medicina em pesquisas clínicas nos últimos anos, analisa as causas subjacentes e propõe soluções para as questões éticas acima mencionadas, com o objetivo de fornecer referência para o ensino de ética médica e gestão de projetos de pesquisa para escolas médicas.

Palavras-chave: pesquisa clínica; educação superior; educação ética; ética médica; proteção dos sujeitos

¹ State Key Laboratory of Oral Disease Research National Center of Stomatology, West China Hospital of Sichuan University, Chengdu, China. State Institute of Drug Clinical Trial, West China Hospital of Stomatology, Sichuan University, Chengdu, China. ORCID: 0000-0001-8786-153X.

² State Key Laboratory of Oral Disease Research National Center of Stomatology, West China Hospital of Sichuan University, Chengdu, China. 0000-0003-0824-2066.

³ State Key Laboratory of Oral Disease Research National Center of Stomatology, West China Hospital of Sichuan University, Chengdu, China. Medical Ethics Committee of West China Hospital of Stomatology, Sichuan University, Chengdu, China, geozhang@scu.edu.cn, ORCID: ORCID: 0000-0003-1529-450X.

1. Introduction

In the past few years, with China's emphasis on and promotion of scientific research and innovation abilities of medical schools, a growing number of medical school faculty and students, especially graduate students, and undergraduates, have actively participated in scientific research and innovation projects, significantly contributing to the development of clinical research(1). However, as the number and categories of clinical research projects increase, medical ethics related issues gradually occur. Moreover, due to the relatively short history of clinical research development in China, legislation is inadequate regarding ethical review. Therefore, it is urgent to further promote medical ethics education, to standardize medical ethics review procedures, and to enhance supervision of clinical research projects.

2. Ethical issues of medical students

In order to learn more details about ethical issues concerning medical students in execution of clinical research projects, we summarized and classified the ethical issues related to clinical research projects in our hospital from January 2020 to December 2021. These issues can mainly be divided into the following three categories.

2.1. Weak ethical awareness

According to "Global Minimum Essential Requirements in Medical Education (GMER)" defined by the Institute for International Medical Education (IIME): the requirement of "Medical professional attitudes, behaviors and ethics" is one of the seven most fundamental competencies that are necessary for medical students to be equipped with. Carrying out medical ethics education and practice for medical students is not only an essential requirement in medical education, but also indispensable in developing bio-psycho-social medical mode of modern medicine(2-7). However, during the process of reviewing ethical applications for clinical research projects, it is found that ethical awareness, and the awareness of the

necessity of ethical review, is commonly lacking in medical students, such as lack of initiative in ethical review application, untimely application for ethical review, inappropriateness of ethical review materials, failure to report safety accidents, and absence of follow-up review and final review, etc.

2.2. Insufficient protection of the rights and interests of subjects

The fact that a significant part of medical students' time and energy during medical school are spent in classroom and laboratory research, limits their involvement in clinical practice, resulting in insufficient clinical experience and lack of medical ethical perception, as well as weak awareness and insufficient protection of the rights and interests of participant subjects in clinical practice. Common issues arising during clinical practice include confusing informed consent forms used in clinical treatment with those used in clinical research, inadequately disclosing informed consents to subjects(8), obtaining some medical information without consent of subjects(9), inadvertently disclosing subjects' privacy, the above of which all risk the rights, interests and even health of participating subjects.

2.3. Excessive participation of medical students

The rapid development of clinical research in China owes to adequate participation of medical students. However, in some clinical researches, from research design, data acquisition, and statistical analysis, to thesis writing, medical students undertake almost all research work, going beyond their responsibilities as participants. Whereas, as teaching faculty, the principal investigators do not play their roles of overseeing research, controlling implementation quality and providing guidance. The excessive participation of medical students and lack of guidance of principal investigators could risk the benefits and health of subjects.

3. Cause analysis

3.1. Insufficient education in fundamental medical ethics

Through communications with students and tea-

ching faculty, we obtained feedback from both sides that there is a deficiency in ethical education. Although “Medical Ethics” is listed as a compulsory course for undergraduates by most medical schools, it’s offered only in one semester(10), in which stage medical students usually prioritize on fundamental medical theories and lack clinical experience and clinical perception without contact with patients(11). Thus, the study of medical ethics, regarded as a “useless compulsory course”, is limited to memorizing theories, failing to achieve the initial purpose of medical ethics education(12,13). The medical ethics education in developed countries “runs through the entire stage of medical education, has a certain interval, and is repeatedly carried out”, in contrast, China’s medical ethics education is prone to be centralized in one semester and separated from clinical practice, failing to have a long-term effect on medical students. Therefore, ethical thinking and ethical consciousness are difficult to be integrated into the clinical career of medical students. A survey of medical students and medical staff shows that 46.64% of those surveyed are well aware of the hospital medical ethics committee, while 53.32% are not well informed, indicating inadequate ethics education during fundamental and continuing education phases(14).

3.2. Lack of effective guidance in clinical research

In September 2021, the National Health Commission of China issued the Administrative Measures for Clinical Research Initiated by Investigators in Medical and Health Institutions (trial implementation), requiring that “medical and health institutions and their investigators carrying out clinical researches shall obtain clinical qualifications required by laws and regulations and should have corresponding capabilities and necessary financial guarantees”. According to this statute, medical students should not lead clinical research because they lack clinical experience, have not yet obtained physicians’ licenses, have not accepted GCP training (Good Clinical Practice) and are unable to meet the requirements of principal investigator for clinical research. Medical students should receive and complete relevant training and authorization before participating in and performing auxiliary work under the guidan-

ce of principal investigator in clinical research.

The principal investigator of a clinical research generally assumes the role of a teaching advisor, who should not only pay attention to humanistic care and rights protection of subjects during research design, but also effectively guide students through standard implementation(11). However, in practical research, many principal investigators focus on research design, experimental technology, and methods, while ignoring medical ethical issues and paying insufficient attention to medical ethics and protection of the rights and interests of subjects(15). While in the face of academic pressure, some medical students are utilitarian and eager to achieve. Eventually, these thoughts might lead to results such as skipping the ethics application, conducting clinical research or obtaining medical information without consents of subjects.

3.3. Absence of stricter ethical supervision

Many teaching hospitals encourage development of various types of clinical researches, giving rise to a surge in the number of research projects. Taking the author’s hospital as an example, common clinical research projects include new drugs/medical devices, new clinical technologies, R&Ds, and clinical research projects of provincial or ministerial level. The growing number of projects and the wide range of professional fields involved, indeed increase the difficulty of medical ethics supervision.

The clinical research projects participated by medical students usually involve multiple departments, including the Medical Ethics Committee, the Scientific Research Management Department, the Medical Affairs Department, and the Academic Affairs Department, etc. One reason giving rise to the lagging exposure of ethical issues is the lack of effective connection and efficient cooperation among these departments(14). However, with the existence of academic barriers and differences in administrative system among different departments, the absence of effective and collaborative communication mechanism makes it difficult to effectively achieve consensus in a timely manner, thus negatively affecting the efficiency and quality of ethical review and

resulting in issues such as improper application of management documents and random implementation processes(16).

4. Strategies and solutions

4.1. Enhance education in fundamental medical ethics and improve continuing education

A single undergraduate course is insufficient to foster medical students' ethical awareness; it is necessary to carry out medical ethics education throughout the entire medical career, and strengthen ethics awareness repeatedly throughout continuous clinical practices and scientific researches(16).

Medical humanities education, theoretical or practical, should be integrated into professional medical education, running through undergraduate, graduate, residents' training, and continuing education. Medical ethics education during undergraduate study aims to equip medical students with concepts of medical ethics, humanistic care, privacy protection, doctor-patient communication, genetic sample management, and bioinformatics security. As medical students are increasingly involved in clinical practice during graduate and postgraduate study, medical ethics education transits from theoretical study to practical application. At this stage, practical ethical problems are suggested to be discussed with real cases analysis, situational teaching, role-playing, etc.(11). During residents' training or continuing education, the focus of ethics education shifts to strengthen the interaction among ethical and medical values, thinking characteristics, and behavior modes.

4.2. Construct a team of designated faculty

Medical ethics education, especially during undergraduate study, are generally carried out by social science professors and teaching physicians independently or by either of them individually(17-21). Social science professors, delivering ethics courses through such areas as social relations, psychology, economics, and legal ethics, focus more on ethical theories and values(22), while teaching physicians deliver the course with a perspective of clinical practitioner by compa-

ring the advantage and disadvantage of different treatment methods, emphasizing on clinical practice. Instruction only by social science professor or teaching physician, fails to foster the integration of medical ethics, humanistic care, and medical benefits, whereas independent instruction by social science professor or teaching physician also lead to unsystematic understanding and possession of ethics(23). Therefore, the lack of designated faculty also leads to results of students lack of interest and knowledge in medical ethics.

As medical ethics is fundamental both in clinical practice and in clinical research, medical ethics faculty should have background in both clinical medicine and ethics. Taking the instruction of ethics at University of Chicago as an example(24), the faculty delivering medical ethics courses are mainly composed of teaching physicians and ethics experts, some of whom possess both medical and philosophical doctorates. Setting a threshold for the recruitment of teaching faculty is suggested, such as completion of relevant courses or training or continuing education(25). In addition, as medical ethics is an in-depth interdisciplinary subject, the Office of Ethical Education and Research should encourage communication among teaching faculty and synchronization of social science and clinical medicine, through such means as the inclusion of medical cases and current medical events in medical humanistic curriculum, the integration of legal provisions and moral norms into clinical medicine curriculum, the co-teaching mode of social science faculty and teaching physicians, and joint modification of teaching plan, in order to guarantee the quality of ethics courses and the effectiveness of education results(26-29).

4.3. Strengthen professional training of teaching advisors

As ethical review is a key part of clinical research, the standardized application process, complete application materials, and detailed defense of ethical review lay a solid foundation for ethical standardization in subsequent clinical operations. However, the absence of teaching advisors in ethics education has led to issues in above-mentioned procedures and implementations. Strengthening ethics education of teaching ad-

visors is also essential in current ethics training system(17). The advisors' hands-on application of medical ethics facilitates the formation of ethical thinking and medical humanistic thinking among students(25).

Conducting ethics education at orientation for newly employed medical school faculty and hospital staff is one way to infill them with the necessity of ethical review at the beginning of their professional careers(30,31). Further, ethics training is suggested to be included in the annual training program for them, in which ethics applications are summarized, issues found in ethics review are presented, questions regarding ethics application are answered. Finally, the construction of a system regarding the ethical responsibilities of teaching advisors should be implemented. According to relevant laws and regulations, the principal investigator shall assume corresponding responsibilities, if the project is found to be illegal and suspended. Teaching advisors appointed for medical student in research projects are expected for comprehensive guidance on ethics, which can be strengthened by introducing ethical responsibility system. In addition, the responsibility system is also an effective feedback channel for ethical review application and process management, organically combining ethical guidance, implementation, and feedback.

4.4. Promote cross-departmental collaboration and management

Considering that clinical research management involves collaboration among multiple administrative departments and clinical departments, an effective network of medical ethics supervision with minimal barriers should be built among the departments involved, in order to protect the rights and interests of subjects, and to effectively supervise the participation of medical students in clinical research(14,32,33). Benefiting from enhanced communication and timely feedback, the network could guarantee a comprehensive process management on clinical research. First, it should be made clear that the scientific review, ethical review, research project establishment, funding, and allocation of personnel responsibilities have been completed before the implementation of a clinical research project. Second, during the pro-

cess of implementation, multiple key procedures should be considered, including implementation in accordance with the established plan, fulfillment of informed notification of participant subjects, management of biological samples and reporting of serious adverse events timely. Finally, at the conclusion of a project, it is important to properly preserve the research materials, compose summary report and apply for ethics conclusion. Comprehensive process management helps to clearly define responsibilities of departments and participants involved in a research project, such as the Scientific Research Management Department is responsible for project initiation and conclusion, the Medical Ethics Committee reviews the ethical feasibility, the Academic Affairs Department verifies whether the division and authorization items of the project team members are appropriate, the Medical Affairs Department supervises the process of project implementation. Thus, these relevant departments form a closed-loop management from project initiation to conclusion, and provide effective contingency plans for possible regulatory loopholes or ethical risks.

5. Discussion

Clinical research is an integral part of medical progress(34). The development of modern medical science and technology also poses challenges for medical ethics. Scientific research, clinical practice, and medical ethics are interactively related(35). On one hand, the existing fundamental medical theories and clinical guidelines oversee daily clinical work, ensuring that every patient receive reasonable and effective treatment; on the other hand, the medical ethics issues found in clinical practice, if transformed into theoretical achievements with practical application through scientific research, can contribute to improve clinical guidelines and further promote individualized and precise treatments for individual patients. Thus, scientific research, clinical practice, and medical ethics constitute a virtuous cycle of modern medical practice, with the patients (subjects) being the center of the cycle. Therefore, whether under the current trend of continuous refinement of clinical guidelines or under the background of inclusion of "individual cases" in the process of scientific research, actively promoting more comfortable, economical, and human-friendly

treatment reflects respect and humanistic care for patients in biological-psychological-social mode of modern medicine.

At present, medical students constitute the majority of the implementers of clinical research all over the world. Medical students' attitudes towards research can even directly influence the quality of research. The purpose of ethical review is to better protect the rights and interests of subjects, simultaneously, supervise the implementation of projects to ensure the quality of researches. However, there were few articles discussing the problems of medical students' participation in clinical research so far.

Through our research, we found that although medical students have received ethical education in undergraduate stage, they could not practice with ethical principles accurately in clinical research, which is worsened by the absence of superior teachers and supervision departments. This paper is significant to a certain extent in providing guidance for medical students, principal investigators, young researchers, ethical committees and relevant administrative departments, especially for medical students who would receive ethical educations throughout their career so as to shape correct moral values(36). Strengthening modern medical humanities education is not only an inevitable transition in shaping doctors' professional spirits, but also an important reference and approach in solving problems in medical practice, as well as a key role in providently resolving the conflicts between researchers and subjects.

We elaborated and analyzed the ethical issues encountered by medical students in research projects then put forward corresponding suggestions for reference. It remains to be seen whether these suggestions on ethical education for medical students will be successfully implemented and effective. We will continue to follow up on it in the next 3 ~ 5 years. So far, the Office of Ethical Education and Research has held many seminars to discuss the course, and the ethical course has become compulsory for graduate students since this year. And accordingly, the Human Resources Department of our hospital has also taken it as a project in teacher induction training and annual assessment. We will sort out ethical problems en-

countered by medical students every year, evaluate the effects of ethical education according to the results, and even further identify the most fundamental relevant factors and the most effective measures.

China still has a long way to go in building a complete educational system of medical ethics. Therefore, we will redouble our efforts in such aspects as designing the teaching purposes, enriching the teaching dimensions, optimizing and innovating the teaching models, and integrating the faculty resources. Since teachers are subjects and students are objects in teaching activities, we also need to reconsider which way is better suitable for students to understand ethics and guiding practice in both research and clinical activities. Next, we will also consider developing various forms of teaching models. We will improve the teaching quality by collecting students' feedbacks after class and expand them to other medical schools as effective cases.

6. Conclusion

Medical ethics education is not insignificant and should be integrated with other medical courses. A sound medical ethics management system is expected to run through the entire process of medical teaching, medical practice, and medical research. A comprehensive system of "source-process-result" is suggested as a method to protect the participant subjects: medical ethics education by medical schools, and strict ethical supervision by ethics committees, as well as quality control of medical practice by hospitals.

Declaration of Conflicting Interests

The authors declare no conflict of interests.

Funding

This study is supported by Grants from University-Industry Collaborative Education Program of Ministry of Education (202102543001), The Exploration and R&D Project of West China Hospital of Stomatology, Sichuan University (RD-01-202105).

References

1. Jacobs CD, Cross PC. The value of medical student research: the experience at Stanford University School of Medicine. *Med Educ.* 1995 Sep; 29(5): 342-346.
2. Miles SH, Lane LW, Bickel J, et al. Medical ethics education: coming of age. *Acad Med.* 1989 Dec; 64(12): 705-714.
3. Singer, AP. Recent advances. Medical ethics. *BMJ* 2000 Jul 29; 321(7256): 282-285.
4. Branch WT Jr. Supporting the moral development of medical students. *J Gen Intern Med.* 2000 Jul; 15(7): 503-508.
5. Sulmasy DP. Should medical schools be schools for virtue? *J Gen Intern Med.* 2000 Jul; 15(7): 514-516.
6. Shelton W. Can virtue be taught? *Acad Med.* 1999 Jun; 74(6): 671-674.
7. Ousager J, Johannessen H. Humanities in Undergraduate Medical Education: A Literature Review. *Acad Med.* 2010 Jun; 85(6): 988-998.
8. Cornejo Moreno BA, Gómez Arteaga GM. Violation of ethical principles in clinical research. Influences and possible solutions for Latin America. *BMC Med Ethics* 2012 Dec 16; 13: 35.
9. Lad PM, Dahl R. An institutional review board-based clinical research quality assurance program. *Account Res.* 2013; 20(1): 13-26.
10. Lehmann LS, Kasoff WS, Koch P, et al. A survey of medical ethics education at U.S. and Ca-nadian medical schools. *Acad Med.* 2004 Jul; 79(7): 682-689.
11. Carrese JA, McDonald EL, Moon M, et al. Everyday ethics in internal medicine resident clinic: An opportunity to teach. *Med Educ.* 2011 Jul; 45(7): 712-721.
12. McKneally MF, Singer PA. Bioethics for clinicians: Teaching bioethics in the clinical setting. *CMAJ* 2001 Apr 17; 164(8): 1163-1167.
13. Mills S, Bryden DC. A practical approach to teaching medical ethics. *J Med Ethics* 2010 Jan; 36(1): 50-54.
14. Suzuki M, Sato K. Description and Evaluation of the Research Ethics Review Process in Ja-pan: Proposed Measures for Improvement. *J Empir Res Hum Res Ethics* 2016 Jul; 11(3): 256-266.
15. Li RH, Wacholtz MC, Barnes M, et al. Incorporating ethical principles into clinical research protocols: a tool for protocol writers and ethics committees. *J Med Ethics* 2016 Apr; 42(4): 229-234.
16. Eckles RE, Meslin EM, Gaffney M, et al. Medical Ethics Education: Where Are We? Where Should We Be Going? A Review. *Acad Med.* 2005 Dec; 80(12): 1143-1152.
17. Calman KC, Downie RS. Practical problems in the teaching of ethics to medical students. *J Med Ethics* 1987 Sep; 13(3): 153-156.
18. Culver CM, Clouser KD, Gert B, et al. Basic curricular goals in medical ethics. *N Engl J Med.* 1985 Aug 15; 313(7): 456-457.
19. Siegler M. A legacy of Osler: teaching clinical ethics at the bedside. *JAMA* 1978 Mar 6; 239(10): 951-956.
20. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Clinical ethics revisited. *BMC Med Ethics* 2001; 2:E1. Epub 2001 Apr 26.
21. Self DJ, Skeel JD, Jecker NS. A comparison of the moral reasoning of physicians and clinical medical ethicists. *Acad Med.* 1993 Nov; 68(11): 852-855.
22. Şen E, Dal NA, Üstün Ç, et al. Evaluation of School of health students' ethics position in Tur-key. *Nurs Ethics* 2017 Mar; 24(2): 225-237.
23. Smith S, Fryer-Edwards K, Diekema DS, et al. Finding effective strategies for teaching ethics: a comparison trial of two interventions. *Acad Med.* 2004 Mar; 79(3): 265-271.
24. Yang J, Lei H, Peng S, et al. The Teaching of Medical Ethics in the United States and China in A Comparative Perspective: Take Wuhan University and Chicago University as Examples. *Medicine and Philosophy* 2014 Aug; 35(8A): 80-83.
25. Nash DA. On ethics in the profession of dentistry and dental education. *Eur J Dent Educ.* 2007 May; 11(2): 64-74.
26. Berk NW. Teaching ethics in dental schools: trends, techniques, and targets. *J Dent Educ.* 2001;65(8):744-750.
27. Fox E, Arnold RM, Brody B. Medical ethics education: past, present, and future. *Acad Med.* 1995; 70: 761-799.
28. Perkins HS, Geppert CM, Hazuda HP. Challenges in teaching ethics in medical schools. *Am J Med Sci.* 2000 May; 319(5): 273-278.
29. Brondani MA, Rossoff LP. The "Hot Seat" Experience: A Multifaceted Approach to the Teaching of Ethics in a Dental Curriculum. *J Dent Educ.* 2010 Nov; 74(11): 1220-1229.
30. Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Acad Med.* 1994 Nov; 69(11): 861-871.
31. Hundert EM, Douglas-Steele D, Bickel J. Context in medical education: the informal ethics curriculum. *Med Educ.* 1996 Sep; 30(5): 353-364.

32. Alfaar AS, Hassan WM, Bakry MS, et al. Clinical Research Recession: Training Needs Perception Among Medical Students. *J Cancer Educ.* 2017 Dec; 32(4): 728-733.
33. von Niederhäusern B, Fabbro T, Pauli-Magnus C. The role of Clinical Trial Units in investigator- and industry-initiated research projects. *Swiss Med Wkly.* 2015 Jul 2; 145: w14161.
34. Scaria V. Whisking research into medical curriculum: the need to integrate research in undergraduate medical education to meet the future challenges. *Calicut Medical Journal* 2004; 2(1): e1.
35. Salari P, Larijani B. Ethical Issues Surrounding Personalized Medicine: A Literature Review. *Acta Med Iran* 2017 Mar; 55(3): 209-217.
36. Halkoaho A, Matveinen M, Leinonen V, et al. Education of research ethics for clinical investigators with Moodle tool. *BMC Med Ethics* 2013 Dec 12; 14: 53.

Received: July 22, 2022

Accepted: August 1, 2022

JUICIOS DE DAÑOS Y APORTE DE LOS TRIBUNALES CHILENOS ANTE LOS DESAFÍOS ÉTICO-AMBIENTALES QUE IMPONE EL CAMBIO CLIMÁTICO¹

Cristián Banfi del Río², Flavia Carbonell Bellolio³

Resumen: Este artículo muestra que la experiencia acumulada por la Corte Suprema chilena en juicios sobre responsabilidad civil y ambiental, debiera permitirle abordar los problemas ético-ambientales y jurídicos que el calentamiento global implica, sea previniendo daños mediante la imposición a los principales emisores de gases de efecto invernadero, incluido el Estado, del deber de reducir acelerada y significativamente las emisiones, sea exigiendo y haciendo cumplir la obligación de adaptación al cambio climático mediante la atribución de responsabilidad extracontractual o ambiental.

Palabras clave: ética ambiental, gases de efecto invernadero, cambio climático, Corte Suprema de Chile, responsabilidad civil extracontractual, responsabilidad ambiental, juicios indemnizatorios

Litigation for damages and contribution of the Chilean courts to the ethical-environmental challenges posed by climate change

Abstract: This article shows that the experience accrued by the Chilean Supreme Court in lawsuits on tort and environmental liability, should allow it to address the ethical-environmental and legal issues that global warming implies, either by preventing harm through the imposition on the major emitters of greenhouse gases, including the State, of the duty to reduce emissions rapidly and significantly, or by demanding and enforcing the obligation to adapt to climate change through the attribution of tort liability or environmental liability.

Key words: environmental ethics, greenhouse gases, climate change, Chilean Supreme Court, tort liability, environmental liability, tort litigation

Julgamento de danos e contribuições dos tribunais chilenos diante dos desafios ético-ambientais trazidos pela mudança climática

Resumo: Esse artigo mostra que a experiência acumulada pela Corte Suprema chilena em julgamentos sobre responsabilidade civil e ambiental, deveria permitir-lhe abordar os problemas ético-ambientais e jurídicos que o aquecimento global implica, seja prevenindo danos mediante a imposição aos principais emissores de gases de efeito estufa, incluindo o Estado, do dever de reduzir acelerada e significativamente as emissões, seja exigindo e fazendo cumprir a obrigação de adaptação à mudança climática mediante a atribuição de responsabilidade extracontratual ou ambiental.

Palavras chave: ética ambiental, gases de efeito estufa, mudança climática, Corte Suprema do Chile, responsabilidade civil extracontratual, responsabilidade ambiental, ações compensatórias

¹ Este artículo integra el Proyecto Fondecyt Regular 1200176. Los autores agradecen a ANID y al Departamento de Derecho Privado de la Universidad de Chile sus aportes al financiamiento de la publicación de este trabajo.

² University of Cambridge. Profesor Asociado de Derecho Civil, Facultad de Derecho, Universidad de Chile, Chile, cbanfi@derecho.uchile.cl, ORCID: 0000-0002-9932-9898.

³ Universidad Carlos III de Madrid. Facultad de Derecho, Universidad de Chile, Chile, fcarbonell@derecho.uchile.cl, ORCID: 0000-0001-6834-043X.

Introducción

Las emisiones de gases de efecto invernadero (GEI) de origen antropogénico, derivadas esencialmente de la quema de combustibles fósiles como carbón, petróleo y gas(1), causan calentamiento global y éste cambio climático, eventos meteorológicos extremos (derretimiento de glaciares, aumento del nivel de los océanos, inundaciones, huracanes, sequías, etc.) y, finalmente, daños a las personas y al medio ambiente.

A su vez, la ética ambiental sitúa a la actividad humana como la raíz del calentamiento global y de sus efectos catastróficos, previsibles y probables. Las emisiones de GEI, sobre todo las provenientes de las mayores fuentes contaminantes estatales y privadas, implican una grave transgresión de nuestros deberes morales hacia el entorno y las personas presentes y futuras, cuya chance de existir depende de las decisiones y conductas actuales(2,3,4).

Luego, somos moralmente responsables de las condiciones de vida que con nuestras acciones u omisiones creamos y cuyas consecuencias sufrirán nuestros sucesores, inmediatos y remotos(5). Por eso, un comportamiento éticamente correcto también busca hacer el bien a las generaciones venideras de seres vivos(6).

La ética ambiental impone, entre otros, el deber de mitigar el cambio climático, esto es, de reducir las emisiones de GEI, especialmente CO₂, por ejemplo, sustituyendo los combustibles fósiles por energías renovables no convencionales (ERNC) (4).

El derecho comparado y nacional reconocen esta deontología ambiental. Así, la Ley 21.455 Marco de Cambio Climático (LMCC), publicada el 13 de junio de 2022, tiene por objeto, precisamente, enfrentar los desafíos que plantea el cambio climático, lograr la neutralidad en las emisiones de GEI en 2050, reducir la vulnerabilidad y aumentar la resiliencia a los efectos adversos del cambio climático, y honrar los compromisos internacionales asumidos por el Estado en la materia (art. 1°). La LMCC, además, consagra diversos principios jurídicos, algunos de los cuales están fundados en cánones ético-ambientales. Es el caso del

Principio de Equidad y Justicia Climática, el que obliga al Estado a “procurar una justa asignación de cargas, costos y beneficios, resguardando la capacidad de las *generaciones futuras* de satisfacer sus propias necesidades, con enfoque de género y especial énfasis en sectores, territorios, comunidades y ecosistemas vulnerables al cambio climático. La justicia climática busca el trato justo de todas las personas, así como evitar las discriminaciones que pueden conllevar determinadas políticas y decisiones que pretenden abordar el cambio climático” (art. 3°/d LMCC).

Singular importancia revisten, también, por su directa conexión con la responsabilidad civil extracontractual (RE) —institución del Derecho Privado cuyo rol esencial es reparar los daños y restaurar la justicia correctiva(7-11), pero que además previene la concreción de los riesgos de daño(11-15), distribuye los costos entre los miembros de la sociedad, complementando o reemplazando al seguro(16-18), y sancionar a quienes dañan con dolo o suma imprudencia a terceros(11,19-22)—, otros principios recogidos por la LMCC, a saber, el Principio de Urgencia climática (“la actuación del Estado debe considerar el grave riesgo que el cambio climático conlleva para las personas y los ecosistemas. Por ello, la implementación de las medidas destinadas al cumplimiento del objeto de esta ley debe considerar el escaso margen de tiempo existente para revertir los efectos más graves del cambio climático”, art. 3°/k LMCC); el Principio Precautorio (“cuando haya un riesgo o peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas para evitar dichos riesgos o peligros o impedir los efectos adversos del cambio climático, considerando el principio de costo-efectividad”, art. 3°/g LMCC); y el Principio Preventivo (“las medidas destinadas al cumplimiento del objeto de esta ley deben propender a prever y evitar los efectos adversos del cambio climático, reduciendo sus causas y mitigándolas en caso de producirse”, art. 3°/h LMCC).

La función de los tribunales de justicia

El cumplimiento efectivo (*enforcement*) de los deberes ético-ambientales y jurídicos inmanentes a los principios aludidos, los que obligan a realizar

las tareas de mitigación y adaptación climática —entendiendo por esta última toda “acción, medida o proceso de ajuste al clima actual o proyectado o a sus efectos en sistemas humanos o naturales, con el fin de moderar o evitar los daños, reducir la vulnerabilidad, aumentar la resiliencia o aprovechar las oportunidades beneficiosas” (art. LMCC)—, requiere la actuación de los tribunales ordinarios de justicia nacionales, liderados por la Corte Suprema (CS).

Para lograr lo anterior, es menester que las víctimas reales o potenciales de daños personales (sean estos patrimoniales —daño emergente, lucro cesante y pérdida de la chance— o morales) ejerzan ante los tribunales civiles las acciones de indemnización de perjuicios y las acciones preventivas ante riesgos que amenazan convertirse en daños, reconocidas en los arts. 916 a 950 y 2314 a 2334 del Código Civil de 1855 y en los arts. 254 ss. y 680 ss. del Código de Procedimiento Civil de 1902 (CPC). El Derecho Privado y el Derecho Procesal brindan los remedios judiciales y la estructura procedimental indispensables para que las personas afectadas exijan la intervención de los tribunales, con el fin de dejarlas indemnes o evitar la materialización del daño. La RE es un medio por el que el Estado otorga a las víctimas una acción para reivindicar sus derechos y obtener de los tribunales una sentencia que ordene la reparación del daño causado por sus autores(23), en línea con el principio de reparación integral, o que impida la transformación de riesgos de daño probables en perjuicios ciertos, acorde con los principios preventivo y precautorio(24). Al reconocer legitimación a las víctimas para recurrir a los tribunales civiles a objeto de prevenir o reparar los daños, ambas ramas jurídicas pueden contribuir eficiente y eficazmente a la consecución de las metas fijadas en la LMCC.

Las tareas reparadora, disuasiva, distributiva y retributiva son ejecutadas por el “sistema de RE”, esto es, no sólo por las normas y doctrinas (*law in the books*) sino además por las instituciones: abogados, compañías de seguros y, ante todo, los tribunales, únicos facultados para interpretar y aplicar las reglas, poniendo en movimiento el derecho (*law in action*). Especial relevancia adquiere la función desempeñada por la CS conociendo del recurso de casación en el fondo, cuyo

propósito es, conforme dispone el art. 767 CPC, invalidar, entre otras, sentencias definitivas de segunda instancia que infringen la ley, siempre que esta vulneración influya sustancialmente en la resolución del pleito. Mediante este recurso la CS realiza su función fundamental de uniformar la jurisprudencia, presupuesto de la predictibilidad de las decisiones judiciales y de la certeza jurídica(25,26). El cuadro es completado por la responsabilidad ambiental (RA) que los particulares y el Estado pueden impetrar a través del ejercicio de la acción de reparación del daño ambiental ante los Tribunales Ambientales (TA), cuyos fallos son igualmente revisables por la CS (arts. 1º, 51 a 55, 60 y 63, Ley 19.300 sobre Bases Generales del Medio Ambiente; Ley 20.600 que crea los Tribunales Ambientales).

Experiencia y potencial de la CS

El camino recorrido por la CS augura su futuro liderazgo en la resolución jurídica de los problemas ético-ambientales derivados del cambio climático. La jurisprudencia sentada por la CS en juicios de RE y RA contiene elementos interesantes y precedentes que permiten anticipar su aplicación a la futura litigación por daños climáticos, la que seguramente llegará a los tribunales civiles y a los TA, como ha sucedido en EEUU y Europa (según dan cuenta las bases de datos del *Sabin Center for Climate Change Law* de *Columbia Law School* y del *Grantham Research Institute* del *London School of Economics and Political Science*: <http://climatecasechart.com/>; https://climate-laws.org/litigation_cases).

En primer lugar, cabe prever que la CS extenderá tal jurisprudencia a las acciones de RE y de RA que las víctimas actuales o potenciales del cambio climático, u organizaciones no gubernamentales (ONG), deduzcan en lo sucesivo contra el Estado y sus órganos, alegando que éstos no han cumplido sus deberes de mitigación a un ritmo e intensidad suficientes como para garantizar el logro de la neutralidad de las emisiones de GEI en 2050. En efecto, la Sala Tercera de la CS ha construido una abundante jurisprudencia sobre RE del Estado por falta (culpa) del servicio, concepto que ella define como la “deficiencia o mal funcionamiento del servicio en relación a la conducta normal que se espera de él, estimándose que ello

concorre cuando aquel no funciona debiendo hacerlo y cuando funciona irregular o tardíamente, operando así como un factor de imputación que genera la consecuente responsabilidad indemnizatoria” (*Mariangel con Municipalidad de Victoria*, CS, 08.06.2015, rol 904-2015, 8º, reemplazo). Así, la CS ha imputado RE por falta de servicio a municipalidades en situaciones complejas de riesgos y daños ambientales significativos generados, entre otros, por vertederos, urbanizaciones y demoliciones ilegales (*Justo con Municipalidad de Puerto Natales*, CS, 07.03.2017, rol 47.890-2016; *Fisco con Municipalidad de Lo Barnechea*, CS, 05.01.2016, rol 3.022-2015). De este modo, los eventuales demandantes climáticos podrían emular a particulares y ONG internacionales que han interpuesto acciones de RE contra Estados, solicitando a los tribunales competentes que ordenen a los demandados adoptar medidas de mitigación climática más ambiciosas, como ocurrió en el famoso juicio iniciado por la ONG *Urgenda* contra el Estado holandés, el cual fue condenado por sentencia de la Corte Suprema de los Países Bajos de 20 de diciembre de 2019 (ECLI:NL:HR:2019:2007 <https://uitspraken.rechtspraak.nl>) a reducir las emisiones de GEI por sobre los niveles asumidos por aquél en virtud del Acuerdo de París de 2015(27). La corte fundó la RE del Estado holandés, entre otros, en el principio de equidad intergeneracional, consagrado en el art. 3 nº1 de la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre Cambio Climático de 1992 (CMNUCC), promulgada por DS 123 del Ministerio de Relaciones Exteriores del 13 de abril de 1995, el cual conmina a las Partes a “proteger el sistema climático en beneficio de las generaciones presentes y futuras, sobre la base de la equidad y de conformidad con sus responsabilidades comunes pero diferenciadas y sus respectivas capacidades” y exige a las naciones desarrolladas a “tomar la iniciativa en lo que respecta a combatir el cambio climático y sus efectos adversos”.

En segundo lugar, la CS ha conocido de demandas de RE deducidas entre particulares o por el Estado u órganos de éste contra los primeros, pidiendo la indemnización de perjuicios originados en episodios de contaminación ambiental o la cesación de actividades industriales riesgosas para prevenir daños y/o su repetición. Por ejem-

plo, en *Municipalidad de Quintero con Enap Refinerías S.A.*, dicho municipio interpuso la acción por daño contingente (Art. 2333 CC) en carácter de acción popular (actuando en beneficio de los habitantes de esa comuna) en contra de Enap Refinerías S.A. (Enap), solicitando al tribunal civil que condenara a la demandada a tomar en sus instalaciones, ubicadas en el Terminal Marítimo de Quintero, todas las medidas necesarias para impedir la producción de los daños amenazados por la contaminación ambiental que afectó a la población de la zona en agosto y septiembre de 2018. No obstante que los tribunales de las instancias y la CS (Juzgado de Letras y Garantía de Quintero, 13.02.2019, rol C-237-2019; Corte de Apelaciones de Valparaíso, 08.07.2019, rol 718-2019; CS, 21.12.2020, rol 22.893-2019) rechazaron la demanda por razones técnicas –por un lado, porque no existió un riesgo o “daño contingente”, como exige la ley, sino de un daño consumado, *ergo* nada había que prevenir; y, por otro lado, porque la acción fue tramitada en procedimiento ordinario, debiendo haberse sustanciado en juicio sumario–, el fallo de la CS es doblemente relevante. Primero, la CS afirmó la plena vigencia de la acción preventiva por daño contingente contra actividades o proyectos que amenazan causar daños patrimoniales, morales o ambientales a personas determinadas o indeterminadas, de la que conocen los tribunales civiles. Luego, esta acción llena el vacío de la Ley 19.300 sobre Bases Generales del Medio Ambiente, la que contempla únicamente la acción de reparación del daño ambiental, que es de competencia de los TA. Segundo, la CS confirmó que dicha acción disuasiva requiere, por su naturaleza, de una tramitación rápida para prevenir eficazmente el daño. En consecuencia, la acción por daño contingente, que pasó prácticamente desapercibida durante el siglo XX(28), puede erigirse en uno de los aportes más valiosos del Derecho Privado y del Derecho Procesal a la lucha contra el cambio climático en pleno siglo XXI, en lo que a la mitigación y adaptación climática atañe.

En tercer lugar, en diversos pronunciamientos recaídos en juicios sobre RA, los TA y la CS han reconocido los principios preventivo y precautorio, los que obligan al Estado (y a los particulares) a actuar ante hechos o conductas que generan

riesgos de daño ambiental significativo, pese a la incertidumbre científica sobre la probabilidad de que los daños sobrevengan (*Estado-Fisco de Chile con Minimal Enterprises Company y Elmira shipping and Trading*, CS, 02.06.2014, rol 14.209-2013, 10°; *Pampa Camarones S.A. con Superintendencia del Medio Ambiente*, CS, 24.04.2017, rol 61.291-2016, 14°), ordenándoles, por ejemplo, reducir las emisiones de GEI (*Bautista con Endesa S.A.*, CS, 03.08.21, rol 3.928-2019). La CS podría invocar uno o ambos principios como argumento para atribuir RE por falta de servicio al Estado, por ejemplo, si las regulaciones y medidas de mitigación o adaptación climática implementadas por aquél fuesen insuficientes para alcanzar la meta de carbono neutralidad. La CS podría asimismo esgrimir tales principios para imputar RE o RA a personas naturales y jurídicas privadas, particularmente contra los mayores emisores de GEI en Chile. Sin embargo, es previsible que estos eventuales demandados se defiendan sosteniendo, por un lado, que su actividad económica o industrial (especialmente la quema de combustibles fósiles) es lícita –sobre todo si no supera el umbral fijado por la norma de emisión respectiva– y, por otro lado, que no existe un nexo causal directo y necesario entre dicha conducta y los daños (personales o ambientales) cuya reparación se reclame. En este sentido, cabe indicar que la ciencia de la atribución y de la detección ha progresado aceleradamente en la demostración de la causalidad genérica, es decir, la aptitud de una actividad dada para causar cierto tipo de daño(29). Empero, para poder asignar RE o RA a uno o más demandados, es indispensable acreditar la causalidad específica, esto es, que el concreto demandado infligió el daño alegado por la específica demandante. La prueba de este vínculo causal sigue siendo el gran obstáculo para imputar RE y RA por los daños emanados del cambio climático(30).

El problema de la causalidad específica. Un ejemplo reciente

La CS todavía no ha fallado casos de RE o RA por cambio climático. Sin embargo, en *Chahuán contra Enap S.A. y Otros*, la CS emitió un importante pronunciamiento conociendo de las acciones de protección (art. 20 Constitución Política de la República de Chile) deducidas contra el Es-

tado y varias compañías del Complejo Industrial Ventanas, incluida Enap, originadas en los citados episodios de intoxicación de 2018, y acogió tales acciones sólo contra el Estado. En efecto, confirmando lo decidido en primera instancia (Corte de Apelaciones de Valparaíso, 19.02.2019, rol 7.266-2018), la CS desestimó las acciones interpuestas contra las empresas.

La CS consideró que la actividad industrial de estas es lícita y concluyó que, no obstante probarse la causalidad genérica entre las emisiones de los gases y la contaminación aérea, no se demostró la causalidad específica: no se probó “cuáles son los compuestos, elementos o gases que causaron los episodios de intoxicación, cuáles fueron las fuentes que los emitieron, quiénes son los responsables ni cuáles son las consecuencias precisas para la población de esas localidades de haberse visto expuestas a su presencia en el medio ambiente... los gases sujetos a normas de emisión, esto es, aquellos que son objeto de medición en las distintas estaciones que conforman la red de monitoreo establecida en la zona, fueron producidos en las fechas respectivas dentro de los parámetros permitidos...[y] en el sector se generan otros elementos o compuestos, no identificados ni regulados, que podrían haber colaborado en la generación de los eventos de que se trata...En consecuencia... hay una completa y absoluta falta de antecedentes en torno a este extremo, hasta el punto de que es posible aseverar que, transcurridos más de nueve meses desde los primeros hechos materia de autos, aún se ignora qué productos los provocaron”. Por ende, añadió la CS, “existiendo antecedentes suficientes para presumir, fundadamente, que la actividad económica llevada a cabo por las distintas empresas, tanto públicas como privadas, asentadas en el llamado Complejo Industrial Ventanas sería la causante de los persistentes y graves episodios de contaminación e intoxicación que han afectado a los habitantes de las comunas de Quintero y Puchuncaví por largo tiempo, y, en lo que interesa a los recursos acumulados, de las situaciones ocurridas en agosto y septiembre del año recién pasado, no existen, sin embargo, elementos de juicio bastantes para atribuir responsabilidad a ninguna de tales empresas en concreto, puesto que, como se dijo, hasta esta fecha no ha sido posible establecer con certeza cuál o cuáles

son los compuestos que causaron tales incidentes” (CS, 28.05.2019, rol 5.888-2019, 35°).

Con todo, la CS, basándose en los principios preventivo y precautorio, acogió las acciones de protección contra órganos del Estado comunales, provinciales, regionales y nacionales; los condenó a adoptar distintas medidas para evitar la repetición de episodios de intoxicación como el de 2018; y los obligó a identificar las causas, efectos y responsables de esos eventos. La CS afirmó que “ante esa falta de antecedentes y de certeza, el principio precautorio dicta que se deberán adoptar todas las medidas pertinentes para identificar y cuantificar la totalidad de los gases o compuestos químicos producidos por todas y cada una de las empresas que operan en la Bahía de Quintero, Ventanas y Puchuncaví, y demás fuentes existentes en dicho sector, así como para establecer cuál es el origen de cada uno de ellos, a la vez que se deberá discernir, a partir de esos datos, cuáles son los efectos que podrían provocar tanto en la salud humana como en los elementos aire, suelo y agua del medio ambiente” (CS, 28.05.2019, rol 5.888-2019, 41°). Agregó que “la incertidumbre descrita pone de relieve con mayor fuerza, si cabe, la conveniencia y urgencia de cautelar los derechos fundamentales de quienes habitan en las comunas señaladas, en especial porque así lo exige el principio precautorio ambiental, en cuya virtud la autoridad habrá de agotar los medios y medidas que fueren precisas para identificar y caracterizar la totalidad de los elementos contaminantes presentes en el medio ambiente del sector tantas veces mencionado, debiendo llevar a cabo, enseguida, las demás acciones que los conocimientos así adquiridos sugieran” (CS, 28.05.2019, rol 5.888-2019, 38°). E indicó que “de no disponerse actuaciones como las descritas, resultará imposible determinar cuáles son los contaminantes específicos presentes en las comunas de Quintero y Puchuncaví, así como controlar tanto sus fuentes cuanto los efectos que ellos producen, con el objeto de mitigar e, incluso, de suprimir, de ser ello necesario, atendidos los nuevos antecedentes de que se dispondrá, las consecuencias nocivas que sobre la salud e, incluso, la vida de las personas, puedan causar, sin perjuicio de los efectos que sobre los distintos componentes del medio ambiente hayan de generar. En esa perspectiva, y considerando

que el único medio por el que se podrá establecer, una vez concluidas las actuaciones descritas más arriba, y aplicando esta vez el principio preventivo, la naturaleza, entidad, efectos y riesgos que puedan comportar los productos generados en su actividad por las diversas empresas y demás fuentes existentes en el lugar, está constituido por un detallado examen, análisis y cuantificación de los mismos, se dispone que las autoridades sectoriales deberán realizar las actuaciones que fueren necesarias para determinar a la brevedad y con precisión la identidad de todos y cada uno de los elementos o compuestos dañinos para la salud y para el medio ambiente generados por las empresas asentadas en el Complejo Industrial Ventanas, así como por las demás fuentes existentes en la Bahía de Quintero, Ventanas y Puchuncaví, y para establecer con detalles cuáles son sus características, fuentes y efectos en la salud de la población y en los distintos elementos que componen el medio ambiente, sea que se trate del aire, del agua o del suelo” (CS, 28.05.2019, rol 5.888-2019, 44°).

Entre las medidas dispuestas por la CS, sobresalen dos: el Estado deberá determinar los compuestos nocivos para la salud y el medio ambiente producidos por las fuentes emisoras, junto con sus características, fuentes y efectos en la salud de las personas y en los elementos del entorno; y el Estado deberá reducir las emisiones generadas por las fuentes respectivas a los umbrales que establecerán las autoridades administrativas competentes (CS, 28.05.2019, rol 5.888-2019, 45°).

Como se aprecia, el caso reseñado ilustra la enorme dificultad que tendrán quienes demanden la RE o la RA del Estado o de privados por los daños que surgen del cambio climático a la hora de acreditar la causalidad específica entre la conducta reprochada (por ejemplo, las emisiones de GEI de uno o más demandados concretos) y los daños personales o ambientales alegados, y, de esa forma, triunfar en los litigios que resolverán los tribunales civiles, los TA y, en definitiva, la CS. Adicionalmente, este caso deja en evidencia que la CS está preparada para dictar medidas de mitigación o disminución de las emisiones de GEI, fin prioritario de la CMNUCC, cuyas Partes renuevan anualmente en sus conferencias (COP), la última de las cuales se efectuó en noviembre de 2022 (COP 27).

La necesidad de intervención judicial ante un legislador durmiente

El Acuerdo de París fue adoptado el 12 de 2015 en la COP 21 y promulgado por Decreto Supremo 30, del Ministerio de Relaciones Exteriores de 23 de mayo de 2017. El art. 2 n°1 letra a) dispone que “El presente Acuerdo, al mejorar la aplicación de la Convención, incluido el logro de su objetivo, tiene por objeto reforzar la respuesta mundial a la amenaza del cambio climático, en el contexto del desarrollo sostenible y de los esfuerzos por erradicar la pobreza, y para ello: a) Mantener el aumento de la temperatura media mundial muy por debajo de 2°C con respecto a los niveles preindustriales, y proseguir los esfuerzos para limitar ese aumento de la temperatura a 1,5°C con respecto a los niveles preindustriales, reconociendo que ello reduciría considerablemente los riesgos y los efectos del cambio climático”.

Sin embargo, la meta pactada en el Acuerdo de París de 2015 para impedir un aumento de la temperatura global sobre 1.5°C respecto de los niveles pre-industriales, lamentablemente no podrá alcanzarse. En efecto, según informó *The Economist* los días 5 y 20 de noviembre de 2022, en la COP 27 no se avanzó en términos de mitigación sino únicamente en cuanto a la compensación de los daños y pérdidas sufridas por los países más pobres —que son los que menos han contribuido al calentamiento global— por las naciones más desarrolladas, que son las principales responsables del problema.

A este panorama desesperanzador, se suma la última sentencia de la Corte Suprema de EEUU en la materia, de fecha 30 de junio de 2022, recaída en el litigio *West Virginia v. EPA* (597 U.S._2022), donde una mayoría de 6 jueces contra 3 coartó drásticamente las atribuciones de la *Environmental Protection Agency* (EPA) para regular las emisiones de GEI de las centrales termoeléctricas. La corte declaró que la ley del aire limpio (*Clean Air Act*, CAA) no autoriza a la EPA para obligar a las generadoras a sustituir los combustibles fósiles por ERNC, pudiendo sólo exigirles soluciones tecnológicas que no las fuercen a hacer abandono del carbón. Únicamente el Congreso podría modificar la CAA y ampliar el poder regulador de la EPA.

La jueza Kagan, una de las disidentes, criticó duramente la sentencia de la mayoría: “la Corte despoja a la [EPA] ... de la facultad que el Congreso le confirió para responder al ‘desafío ambiental más apremiante de nuestro tiempo’ (*Massachusetts v. EPA*, 549 U.S. 497, 505 (2007), Stevens J) ... Las causas y peligros del cambio climático ya no están más sujetas a dudas serias. La ciencia moderna es ‘inequívoca en cuanto a que la influencia humana’ —en particular, la emisión de gases de efecto invernadero como el dióxido de carbono— ‘ha calentado la atmósfera, el océano y la tierra’(31) ... de continuar la tasa actual de emisiones, los niños nacidos este año podrían vivir para ver sectores de la costa este tragados por el océano”. La jueza Kagan afirmó que la mayoría de la corte “no tiene ni idea cómo abordar el cambio climático. Y digamos lo obvio: hay mucho en juego aquí. Empero, hoy la Corte impide la acción de una agencia autorizada por el Congreso para frenar las emisiones de dióxido de carbono de las centrales eléctricas. La Corte se designa a sí misma —en lugar del Congreso o de la agencia de expertos— como la tomadora de decisiones sobre la política climática. No puedo pensar en muchas cosas más aterradoras” (597 U.S._1, 32-33, (2022), Kagan J.).

De esta manera, la Corte Suprema estadounidense dejó sin efecto su importante fallo de 2007 en *Massachusetts v. EPA*, donde admitió que “[u]n bien documentado aumento en las temperaturas globales ha coincidido con un incremento significativo en la concentración de dióxido de carbono en la atmósfera. Científicos respetados creen que ambas tendencias están relacionadas. En efecto, cuando el dióxido de carbono es liberado en la atmósfera, aquél actúa como el techo de un invernadero, capturando la energía solar y retardando el escape del calor reflejado. Por tanto, él es una especie —la especie más importante— de un ‘gas de efecto invernadero’” (U.S. 497, 533 (2007), Stevens J.).

En *Massachusetts*, este y varios otros Estados, ciudades y ONG ambientales impugnaron la decisión de la EPA de no regular emisiones de GEI procedentes de vehículos motorizados. A juicio de la EPA, la CAA le concedía la facultad discrecional de regular o no las emisiones y, por ende, podía rehusarse a regularlas ante la incertidumbre

sobre las causas y efectos del cambio climático. Los demandantes alegaron que la falta de medidas de reducción de GEI exponía a la población al riesgo de sufrir daños cuantiosos atribuibles al cambio climático, circunstancia que probaron mediante testimonios de expertos. La Corte, por 5 votos contra 2, obligó a la EPA a regular las emisiones de GEI, señalando que ésta únicamente podía negarse a tomar medidas siempre que demostrara que los GEI no contribuyen al cambio climático o proporcionara una explicación razonable de por qué no puede ejercer o no ejercerá su discreción para determinar si los GEI contribuyen al cambio climático (549 U.S. 497 (2007)).

Como se ve, es claro que *West Virginia* implica un franco retroceso judicial en la lucha contra el calentamiento global en los EEUU.

Conclusión

En este breve artículo no ha sido posible especular sobre la posición concreta que la CS debiera asumir en el futuro inmediato o mediato en lo que a mitigación y adaptación climática concierne. Simplemente no es factible prever cómo reaccionará nuestro máximo tribunal en situaciones como las que han sido zanjadas por la Corte Suprema estadounidense, en los casos antes comentados, donde arribó a soluciones por completo disímiles según si observó una política intervencionista (*Massachusetts*) o aplicó un criterio deferente al legislador (*West Virginia*), variación que halla una explicación sensata en la distinta composición de ese tribunal, con un predominio liberal (2007) o conservador (2022).

Con todo, teniendo en cuenta la experiencia acumulada por la CS conociendo del recurso de casación en el fondo en juicios de RE y RA, especialmente por su Sala Tercera en pleitos dirigidos en contra del Estado por supuesta falta de servicio, o en litigios del Estado contra particulares o entre estos, así como también conociendo de acciones de protección (como en *Asociación de Prestadores de Servicios Turísticos de Mejillones con Director Regional del Servicio de Evaluación Ambiental*, CS, 19.04.22, rol 71.628-2021), es previsible que la CS mantenga o incluso profundice su tendencia a proteger el derecho a vivir en un medio ambiente libre de contaminación, consagrado en el art. 19 n°8 CPR, y los valores ético-ambientales envueltos en las normas legales y en los principios jurídicos de reparación integral del daño, de prevención, de precaución y de justicia intergeneracional, en los próximos casos que se ventilen ante los TA y tribunales civiles chilenos con el fin de prevenir o resarcir los daños derivados del calentamiento global, originado en las emisiones de GEI.

Referencias

1. Vicuña S., Pica-Téllez A. Introducción a la mitigación. En: Castilla JC., Meza F., Vicuña S., et al., eds. *Cambio climático en Chile: Ciencia, mitigación y adaptación*. Santiago de Chile: Ediciones UC; 2019: 101-26.
2. Kawall J. A History of Environmental Ethics. In: Gardiner S., Thompson A., eds. *The Oxford Handbook of Environmental Ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2017: 13-26.
3. Attfield R. *Environmental Ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2017: 4-10, 17-19, 29-37.
4. O'Neill O. *Towards Justice and Virtue. A Constructive Account of Practical Reasoning*. Cambridge: Cambridge University Press; 1996: 113-21, 32-37.
5. Jonas H. *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica* (trad. Fernández J.). Segunda edición. Barcelona: Herder; 1995: 85-87.
6. Jamieson, D. When Utilitarians Should be Virtue Theorists. *Utilitas* 2007; 19: 160-83.
7. Aristóteles. *Ética Nicomaquea* (trad. Samaranch F.). Segunda edición. Madrid: Ediciones Aguilar; 1977: L. V, Cap. 4, 1228-29.

8. Weinrib E. *Idea of Private Law*. Oxford: Oxford University Press; 2012: 1-21.
9. Coleman J. *Risks and Wrongs*. Oxford: Oxford University Press; 2002: 303-28.
10. Cane P. *Key Ideas in Tort law*. Oxford: Hart Publishing; 2017.
11. Barros E. *Tratado de responsabilidad extracontractual*. Segunda edición. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile; 2020: 45-53, 223-27, 240, 257-59, 974-81.
12. Abraham K. *The Forms and Functions of Tort Law*. Fifth edition. Saint Paul: Foundation Press; 2017: 18-20.
13. Posner R.A. A Theory of Negligence. *Journal of Legal Studies* 1972; 1: 29-96.
14. Calabresi G. *The Costs of Accidents*. New Haven: Yale University Press; 1970: 33-45.
15. Mattei U., Quarta A. *The Turning Point of Private Law*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing; 2019: 1-10, 121-45.
16. Géný F. Risque et responsabilité. *Revue Trimestrielle de Droit Civil*; 1902: 812-49.
17. Ewald F. The Return of Descartes's Malicious Demon: An Outline of a Philosophy of Precaution (trans. S. Utz). In: Baker T., Simon J., eds. *Embracing Risk. The Changing Culture of Insurance and Responsibility*. Chicago: University of Chicago Press; 2002: 273-301.
18. Moréteau O. Catastrophic Harm in United States Law: Liability and Insurance. *American Journal of Comparative Law*; 2010; 58: 69-95.
19. Cane P. *The Anatomy of Tort Law*. Oxford: Hart Publishing; 1997: 5, 116-22.
20. Banfi C. Por una reparación integral del daño extracontractual limitada a los hechos dolosos o gravemente negligentes. *Ius et Praxis* 2012; 18: 3-32.
21. Banfi C. Relevancia del dolo en la responsabilidad extracontractual chilena: una relectura desde el derecho inglés. *Revista de Derecho de la Universidad Católica del Norte* 2017; 24: 69-107.
22. Banfi C. De la función punitiva de la responsabilidad aquiliana en Francia: algunas implicancias para la comprensión del derecho de daños chileno. *Revista de Derecho (Valdivia)* 2017; 30: 97-125.
23. Goldberg J.C.P., Zipursky B.C. *Recognizing Wrongs*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press; 2020: 1-5, 44-51.
24. Banfi C. *Derecho privado chileno y comparado ante los principios de prevención y precaución*. Valencia: Tirant Lo Blanch; 2022.
25. Romero A. *El recurso de casación en el fondo civil: propuestas para la generación de precedentes judiciales*. Santiago de Chile: Thomson Reuters; 2013: 10-18.
26. Ducci C. *Derecho civil. Parte general*. Cuarta edición. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile; 2005: 103.
27. Verschuuren J. Climate Change and the Individual in the Netherlands. In: Sindico F., Mbengue M., eds. *Comparative Climate Change Litigation: Beyond the Usual Suspects*. Springer: Cham; 2021: 75-90.
28. Díez J.L. La acción por daño contingente del artículo 2333 del Código Civil en movimiento: tres casos de jurisprudencia reciente. En: Barría M., Díez J.L., De la Maza Í., et al., coord. *Estudios de derecho privado en homenaje al profesor Daniel Peñailillo Arévalo*. Santiago de Chile: Thomson Reuters; 2019: 723-41.
29. Burger M., Wentz J., Horton R. The Law and Science of Climate Change Attribution. *Columbia Journal of Environmental Law* 2020; 45: 57-241.
30. Kysar D.A. What Climate Change Can Do About Tort Law. *Environmental Law* 2011; 41: 1-71.
31. Intergovernmental Panel on Climate Change. Summary for Policymakers. In: Masson-Delmonte V., Zhai P., Pirani A., et al. (eds.). *Climate Change 2021: The Physical Science Basis. Contribution of Working Group I to the Sixth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change*. Ginebra: IPCC. En: https://www.ipcc.ch/report/ar6/wg1/downloads/report/IPCC_AR6_WGI_SPM.pdf.

Recibido: 23 de noviembre de 2022

Aceptado: 10 de diciembre de 2022



ÉTICA E INTEGRIDAD ACADÉMICA EN LA FORMACIÓN DOCTORAL: EL CASO DE LOS DOCTORADOS EN EDUCACIÓN EN LAS UNIVERSIDADES CHILENAS

Juan Carlos González-Acuña¹, Carla Muñoz², Jorge Valenzuela³

Resumen: El presente artículo analiza, a partir de una revisión documental de planes y programas de curso de los doctorados en Educación activos en Chile, en qué medida y cómo los programas de formación de futuros investigadores en educación doctoral abordan el desafío de integrar la educación ética en su diseño curricular. Mediante un análisis temático de la documentación oficial de los programas se identificaron y analizaron diversos elementos relacionados con ética de la investigación e integridad académica abordados en la formación doctoral, su enfoque prevalente (normativo o de discernimiento ético), su orientación (propositiva o de prevención) y la profundidad con que son tratados esos aspectos. Los resultados muestran que solo un tercio de los actuales programas abordan de manera explícita la formación ética en investigación, y que, en estos casos, su abordaje tiende a subrayar aspectos más formales que de fondo, acotados fundamentalmente al cumplimiento del protocolo de consentimiento informado.

Palabras clave: Formación ética, ética de la investigación, integridad académica, formación doctoral, consentimiento informado, discernimiento ético, Chile

Ethics and academic integrity in doctoral training: the case of doctorates in education in Chilean universities

Abstract: This article analyzes to what extent and how training programs for future researchers in doctoral education address the challenge of integrating ethical training in their curricular design. Based on a documentary review of course plans and postgraduate programs in education active in Chile, the explicit presence of ethical aspects and academic integrity in their training plans was examined. Through a thematic analysis of the official documentation of the programs, we identified and analyzed various elements related to research ethics and academic integrity addressed in doctoral training, their prevalent approach normative or ethical discernment, their orientation proactive or preventive and the depth with which these aspects are treated. The results show that only one-third of the current programs explicitly address ethical training in research and that in these cases, their approach tends to emphasize more formal than substantive aspects, mainly limited to compliance with the informed consent protocol.

Keywords: Ethics education, research ethics, academic integrity, doctoral training, informed consent, ethical discernment, Chile

Ética e integridade acadêmica na formação pós-graduada: o caso dos doutorados em educação nas universidades chilenas

Resumo: O presente artigo analisa, a partir de uma revisão documental de planos e programas de curso dos doutorados em Educação ativos no Chile, em que medida e como os programas de formação de futuros investigadores em educação pós-graduada abordam o desafio de integrar a educação ética em seu plano curricular. Mediante uma análise temática da documentação oficial dos programas se identificaram e analisaram diversos elementos relacionados com ética da investigação e integridade acadêmica abordados na formação pós-graduada, seu enfoque prevalente (normativo ou de discernimento ético), sua orientação (propositiva ou de prevenção) e a profundidade com que são tratados esses aspectos. Os resultados mostram que só um terço dos atuais programas abordam de maneira explícita a formação ética em investigação, e que, nestes casos, sua abordagem tende a ressaltar aspectos mais formais que substanciais, limitados fundamentalmente ao cumprimento do protocolo de consentimento informado.

Palavras chave: formação ética, ética da investigação, integridade acadêmica, formação pós-graduada, consentimento informado, discernimento ético, Chile

¹ Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Católica del Maule, Chile, jgonzaleza@ucm.cl, ORCID: 0000-0003-0213-5518.

² Departamento de Psicología, Universidad Católica del Maule, Chile. Millennium Nucleus for the Science of Learning, Chile, cmunozv@ucm.cl, ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-5968-6076>.

³ Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Católica del Maule, Chile. Millennium Nucleus for the Science of Learning, Chile, jvalenzuela@ucm.cl, ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9558-2642>.

Introducción

Tradicionalmente, la integridad en investigación ha sido cautelada por un principio de autorregulación colectiva que incluye medidas tales como la revisión por pares, la réplica y la retractación(1). Sin embargo, diversos casos de mala práctica científica han puesto en cuestión este supuesto. En efecto, una encuesta aplicada a graduados de doctorado muestra que el 40% de estos jóvenes no consideran que la mala conducta académica sea un problema(2). Por esta razón, no solo pareciera necesario establecer normas explícitas, sino también formar éticamente a los investigadores jóvenes.

En términos globales, la “integridad de la investigación” corresponde a un concepto clave que responde a un estándar ético de calidad de la investigación y se contrapone con aquellas conductas de carácter deliberado, por parte del investigador, reñidas con la integridad. Una revisión de la literatura en el campo de la ética de la investigación demuestra la existencia de una terminología variada para referirse a este ámbito. Expresiones tales como *research misconduct*, *research integrity*, *scientific misconduct*, *academic (dis)honesty*, *questionable research practices*, entre otras, revelan formas diversas de enfocar el problema. Por su parte, los conceptos más utilizados y que dan cuenta de las “buenas prácticas” que deben desarrollar los investigadores y de los ideales y principios éticos que se deben concretar en la investigación, son los de “ética” e “integridad” de la investigación(3).

A nivel conceptual, algunos autores hacen la distinción entre la *integridad* correspondiente a estándares profesionales y la *ética* de la investigación, que respondería, por su parte, a principios morales(4). No obstante, se puede decir que ambos conceptos apuntan al buen actuar de los investigadores(5), sobre todo en ámbitos tales como el uso de los datos, al código de conducta que debe guiar a la relación entre investigadores, a la conducta del investigador con los sujetos de estudio, entre otras. En este sentido, los autores concuerdan en establecer un continuo de prácticas de menor a mayor gravedad(4), que van desde el diseño inicial del proyecto hasta la publicación y la revisión por pares, incluyendo prácticas

questionables, tales como la fabricación, la falsificación y el plagio, así como otras que involucran la inexactitud, la tergiversación y la parcialidad en la investigación y publicación(6).

En síntesis, la comunidad académica reconoce, como principios fundamentales y ejes centrales de la actividad científica, la honestidad, la confianza, la responsabilidad y la justicia(7). Del mismo modo, el ámbito de la ética y la integridad académica incluye una serie de conductas y prácticas que se dan en la relación entre investigadores y que se vinculan con el respeto, la colaboración y la responsabilidad en esta labor. A ello se debe sumar el compromiso con valores propios del trabajo científico, como la precisión, la eficiencia y la objetividad(5,8).

El correcto actuar en la investigación es fundamental para el buen desarrollo académico y científico. Por el contrario, las dificultades que conllevan las malas prácticas no solo producen efectos negativos para el buen logro y calidad de las investigaciones(9), sino que además implican un efecto negativo en la confianza pública hacia esta actividad, pilar fundamental del sistema científico(10-13).

Esta creciente preocupación internacional acerca de las prácticas poco éticas en investigación, especialmente referidas a casos de fraude o de plagio, entre otras(14), implica, en primer término, un evidente cuestionamiento al actuar de algunos científicos, pero también interroga sobre la formación en el plano ético y de integridad académica recibida por los investigadores durante su proceso de formación doctoral. Si bien en la actualidad existe un repertorio amplio de normativas que rigen el quehacer científico de las disciplinas en el ámbito ético y de integridad(6,15,16), se ha observado, por ejemplo en Europa, que estas difieren en casi todos los aspectos relacionados con la integridad de la investigación, excepto en lo que constituye una falta grave(15).

Ámbitos de preocupación éticos en investigación ¿Dónde mirar?

La literatura especializada permite distinguir una serie de ámbitos importantes de la investigación donde la mirada ética puede ser especialmen-

te relevante. Para efectos del análisis propuesto, nos parece pertinente un enfoque analítico que distinga, al menos, los siguientes: a) el diseño y recolección de datos, b) el uso y la comunicación de los datos, y c) las conductas en el marco de las relaciones interpersonales entre investigadores.

El diseño y posterior recolección de los datos son etapas fundamentales en el proceso de investigación, las que pueden variar según el tipo de diseño y las técnicas y procedimientos empleados. Ninguna de estas etapas se encuentra exenta de debilidades y potenciales fuentes de atención ética(17). Si bien la rigurosidad en todo el proceso de investigación es fundamental para su buen desarrollo(18), para la generación de conocimiento es clave un adecuado manejo de la información y de los datos. En este contexto, existe abundante evidencia sobre prácticas cuestionables. Por ejemplo, diseños *a priori* inadecuados para generar conocimiento válido(19) o la entrega de información insuficiente para los participantes(20).

Respecto del manejo de los datos en la investigación, existe un aumento creciente de malas prácticas, centradas tanto en el uso como en el acceso a los datos e información. Ejemplo de ello son el fraude, el plagio, el uso de datos poco confiables, el auto plagio, el uso de ideas de otras personas(9). Estas conductas poco éticas asociadas al uso de los datos no solo afectarían la credibilidad de los investigadores de forma particular, sino que, además, llevarían al cuestionamiento mismo de la ciencia(21).

La comunicación de la ciencia se ha convertido en la actualidad en un proceso de alta exigencia para los investigadores. Los avances tecnológicos, el crecimiento exponencial en el número de artículos sometidos a las revistas científicas, los problemas de la revisión por pares(22,23), la aparición de las redes sociales como vehículo de comunicación en la ciencia y las métricas alternativas para evaluar el impacto de la investigación, están provocando un cambio drástico en la publicación científica(24-26).

Asimismo, la presión por la publicación en revistas de alto impacto ha llevado también a un aumento en el número de casos de plagio, retractsos y fabricación de datos(27). A pesar de su

relevancia, existe consenso de que las prácticas poco éticas en el mundo científico-editorial son un problema global(28,29), que incluye la publicación redundante, la excesiva auto citación, el intercambio de citas, la imposición de citas, las revisiones inadecuadas, la suplantación de identidad en la revisión de pares, la ejecución de publicaciones segmentadas, la imposición de sesgos en la publicación(29), la comunicación de datos fraudulentos(12,30,31), el plagio(32,33), el auto plagio(34), *salami slicing* (*publicación inflada*)(35), entre otros.

Respecto de las relaciones interpersonales, encontramos diferentes prácticas cuestionables entre investigadores: entre ellas las referidas a la autoría (autores fantasmas, autores excluidos, orden de prelación)(36). Se incluye también aquí situaciones más complejas como lo es el acoso(37).

Sin embargo, no basta con enunciar o hacer explícitos aquellos aspectos que la comunidad científica reconoce como ejes éticos clave de la investigación, se requiere, además, establecer una labor educativa para los investigadores. Si bien es sabido que la formación ética puede ser iniciada incluso desde etapas tempranas de formación, como lo es el preescolar(38), la formación explícita de estos temas es un aspecto que no podemos descuidar en los tramos avanzados de la formación académica.

Distintos énfasis de la formación ética

Aunque la literatura es abundante respecto de la importancia de la formación ética(39,40) y de prevención de conductas deshonestas como el plagio, fraude u otros(41), o al impacto de los diseños didácticos en la formación ética(42), se puede observar relativamente poca literatura acerca de la formación propiamente tal en esta área. En este contexto y aunque no hay propuestas de tipologías para clasificar la formación ética, podemos identificar dos tipos de propuestas formativas en esta área.

La primera, que podemos llamar “normativa”, se relaciona con una formación ética que se estructura a partir de la regulación existente. Estas regulaciones pueden ser más generales como la Declaración de Singapur(43), códigos y pautas

éticas internacionales(6), o cuerpos legales vinculantes para los que ejercen esta actividad(44). En el caso de Chile, la ley 20.120(45).

Una segunda aproximación se estructura a partir de principios que permiten una deliberación ética(46) o discernimiento ético en la labor investigativa(47,48). En esta segunda perspectiva lo normativo pasa a segundo plano frente a la importancia de dar cuenta de los principios que están en juego a la hora de discernir éticamente aspectos relevantes de la investigación o, dicho en otras palabras, la legalidad está al servicio del orden moral(49) y se constituye en un epifenómeno de la ética(50).

Estas aproximaciones, por su parte, tienen su correlato en el elemento estructurante del plan formativo. Mientras la primera se focaliza en un enfoque más vinculado a una perspectiva de Derecho, insistiendo por ejemplo en el resguardo de los *derechos* de los participantes, la segunda lo hace desde un enfoque propiamente ético, abordando una perspectiva en la que lo relevante es el deber del investigador para concretar los principios éticos(51).

La primera aproximación (normativa) tiende a tratar de “evitar” situaciones que puedan transgredir o vulnerar los principios éticos consensuados por la comunidad científica. En este sentido, se observa que parte importante de la formación ética está indisolublemente asociada a cumplir con los requisitos y formalidades de los comités de ética(52,53), mientras que la segunda (reflexiva) propende a fomentar más propositivamente criterios de discernimiento y propone una mirada ética más profunda, que va más allá del ámbito regulatorio.

Por lo anterior, proponemos analizar la formación ética que reciben los estudiantes de doctorado en Educación distinguiendo, por una parte, el **enfoque** estructurante (de derecho/de deber), atendiendo al foco prioritario (normativo/de principios). De igual manera, consideramos importante considerar la **orientación**, esto es, si la formación se orienta a la evitación (de la falta ética) o es proactiva, buscando aplicar principios éticos en la investigación. Finalmente, lo anterior nos permitiría una primera aproximación al nivel

de **profundidad** que alcanza dicha formación: si se limita a lo normativo o si integra los principios como criterio de discernimiento.

El lugar de la formación en ética e integridad de la investigación en educación en Chile

Durante las últimas décadas, Chile ha experimentado un aumento significativo de la oferta de posgrados y, entre ellos, de programas doctorales(54), los cuales buscan formar nuevos investigadores y, a través de ellos, generar nuevos conocimientos para enfrentar las necesidades del país. Este aumento de programas doctorales ha producido una progresiva regulación, materializada en criterios que permiten acreditar la calidad de dichos programas(55,56). Si bien la ética y la integridad aparecen en dicha normativa, solo son mencionadas en el criterio 5 (autorregulación), como parte de la dimensión de “Aseguramiento interno de la calidad del programa”, en la que se sostiene que “La reglamentación aplicable al programa considera los aspectos de probidad, integridad, ética y transparencia”(56). Esto da cuenta de un énfasis del aspecto ético desde lo normativo, sin que se observe, en cambio, la formación ética como aspecto central a evaluar dentro de la calidad del proceso de formación doctoral.

Por otra parte, desde el punto de vista formativo, se ha observado un interés creciente de las instituciones de educación superior por instalar una cultura de la *integridad en la investigación*. Prueba de ello son iniciativas como las del grupo LERU(57), que reúne a 23 universidades en Europa y que propone cinco acciones clave tendientes a apoyar la integridad de la investigación en las universidades. Por su parte, a nivel empírico, contamos con evidencia de que la formación explícita de los jóvenes investigadores puede ser una forma efectiva de promover una cultura de la integridad en la investigación(58).

El caso de los doctorados en Educación resulta de particular interés: La educación es un campo de investigación del cual se espera que tenga evidente aplicación práctica e impacto en el medio(59). Sin embargo, autores como Nixon y Sikes(60) alertan acerca del riesgo de pensar la investigación educativa solo como una actividad práctica, que toma prestadas metodologías de otras disci-

plinas para aplicar en educación. En este sentido, la explicación misma de la investigación educativa estaría dada tanto por su finalidad como por los valores morales de quienes la llevan a cabo. Esto nos impele a pensar en la formación ética de los futuros investigadores en educación.

Sin embargo, la revisión de la literatura deja de manifiesto el insuficiente conocimiento que existe en Chile sobre el lugar que ocupa la ética e integridad en la formación académica, más allá del plano deontológico. En este sentido, se hace necesario investigar sobre la estructura curricular y los énfasis formativos de los futuros agentes promotores de la ciencia en educación, con el propósito de profundizar acerca de qué se está haciendo para resguardar las buenas prácticas en la investigación y evitar las malas conductas.

El presente estudio

Dada la necesidad de aportar al desarrollo de una formación doctoral con énfasis en prácticas de investigación éticas con altos estándares de integridad académica, este estudio se focaliza en

analizar en qué medida y cómo los programas de formación doctoral en el ámbito de la educación abordan el desafío de integrar la formación ética en su diseño curricular.

Método

Corpus

El corpus analizado corresponde a los planes y programas de estudio de los 10 doctorados en educación chilenos actualmente vigentes.

Estos documentos públicos fueron obtenidos mediante dos mecanismos: 1) petición directa a los programas y 2) solicitados por ley de transparencia a la Comisión Nacional de Acreditación (CNA).

Del total de programas revisados, cinco corresponden a programas que actualmente cuentan con acreditación vigente (diciembre de 2021) y cinco no acreditados. De estos últimos, dos están en proceso de acreditación (ver tabla 1). No se consideraron en este análisis los programas

Tabla 1: Formación ética explícita en doctorados en educación en Chile

Universidad	Programa	Modalidad (**)	Años de Acreditación (***)	Declaran formación ética
P. U. Católica de Chile	Doctorado en Educación	P	4	Sí
U. Católica delMaule U. del Bio Bio U. Católica de la Stma. Concepción U. Católica de Temuco	Doctorado en Educación*	P	4	Sí
U. Alberto Hurtado U. Diego Portales	Doctorado en Educación*	P	4	Sí
P. U. Católica de Valparaíso	Doctorado en Didáctica de la Matemática	P	4	No
U. Metropolitana de ciencias de la educación	Doctorado en Educación	P	2	No
U. Diego Portales	Doctorado Educación Superior	P	-	No
U. Andrés Bello	Doctorado en Educación y Sociedad	P	-	No
U. Bernardo O'Higgins	Doctorado en Educación	P	-	No
U. de los Lagos	Doctorado en Educación matemática	P	-	No
U. SEK	Doctorado en Educación	SP	-	No

* Programa dictado en Consorcio. ** Modalidad: P presencial, SP=Semi presencial. ***El máximo de años de acreditación son 10 años.

de doctorado activos pero en proceso de cierre. Adicionalmente se revisó la información pública contenida en los sitios web de cada uno de estos programas, incluidos los perfiles de egreso declarados en dichos programas.

Procedimientos analíticos

Para poder dar cuenta de las interrogantes planteadas, se realizó un análisis temático, de carácter reflexivo, de la información a través de seis fases: familiarización de los datos/información, generación de categorías o códigos iniciales, búsqueda de temas, revisión de temas, revisión y definición de temas, y producción del informe final(61). Lo anterior permitió: a) identificar si en estos programas formativos de nivel doctoral se intencionan explícitamente aspectos éticos en la formación, b) analizar cuáles son estos aspectos abordados y c) caracterizar la orientación de esta formación en aspectos éticos o de integridad académica.

El análisis de los documentos consideró inicialmente como heurísticos de búsqueda al interior del *corpus* los términos “ética”, “integridad”, “principios” y “valores éticos”. De igual manera, se analizó la existencia de otros elementos vinculados semánticamente con el campo de la ética y la integridad académica, por ejemplo, la presencia en el *corpus* del concepto “consentimiento informado”.

Presencia de aspectos éticos declarados en la formación doctoral

A partir del análisis de los planes y programas de doctorado en el área educación de las universidades chilenas se pudo constatar que solo **tres de los nueve** programas analizados hacen explícita la formación en ética o integridad académica asociada al proceso de investigación. Los restantes programas no solo prescinden de actividades formativas de estos aspectos, sino que existe incluso una ausencia absoluta de alusiones a términos tales como “ética”, “integridad” u otros vinculados, como por ejemplo “consentimiento informado”, “principios éticos”, “valores éticos”, entre otros.

En los casos en que sí se aborda la temática, estos aspectos aparecen tanto en el perfil de egreso

como el programa de cursos. Esta presencia en los planes formativos, más allá de las declaraciones generales, aparecen bajo la forma de objetivos formativos y/o de contenidos dentro de actividades curriculares (integridad de datos, procedimientos y aspectos referidos al comité ético científico). No obstante, es importante mencionar que existe un programa cuyo perfil de egreso alude al “sentido ético en la producción de conocimiento”. Esta declaración general, sin embargo, evidencia una inconsistencia, puesto que ello no se ve concretado en las actividades curriculares propuestas por dicho programa.

Evidentemente, la frecuencia de aparición de términos vinculados al área de formación ética no es *per se* un indicador de mayor o menor preocupación por este aspecto formativo dentro del programa. No obstante, la sola mención de términos asociados con la integridad académica o la ética de la investigación establece una primera diferencia entre estos tres programas y el resto de los programas doctorales que forman investigadores en educación, y nos da pistas acerca de la relevancia de hacer público estos aspectos en el plan formativo que se ofrece a los estudiantes.

Aspectos éticos abordados en la formación de doctores en educación

En los tres programas que efectivamente declaran formar éticamente a sus futuros investigadores en educación se observan énfasis particulares, los que hemos agrupado para efectos de análisis en torno a tres dimensiones: a) el diseño y recolección de datos, b) el uso y la comunicación de los datos, y c) las conductas en el marco de las relaciones interpersonales entre investigadores.

Diseño y recolección de datos

El análisis de los programas de doctorado muestra que solo dos de los programas hacen explícita su intencionalidad formativa respecto de esta dimensión. Si bien no se abordan temas sobre el diseño, sí se destaca la preocupación por la protección y resguardo ético de los participantes o sujetos de estudio.

A nivel general, esta preocupación propende a enseñar “la normativa interna y externa (tanto

nacional como internacional) respecto a la investigación con participantes humanos” [P.1], y busca reconocer en general los “aspectos éticos y protocolos de la investigación científica en educación, ciencias sociales y humanas” [P.3]. Esta preocupación se concreta igualmente en contenidos específicos vinculados con la privacidad y confidencialidad de los datos.

Junto con lo anterior, no se observan menciones a la investigación con poblaciones específicas y que podrían requerir una atención ética especial (e.g. niños o poblaciones vulnerables). Ahora bien, dado que parte de la investigación en educación implica intervención, se alude a “fases y protocolos de la investigación educativa de diversidad social y cultural” [P.3], considerando “las prácticas socioculturales en contextos multiculturales”, aunque no explícitamente vinculada a una dimensión ética. Tampoco se observa el abordaje de temáticas referidas a conflictos de interés.

Uso de los datos y comunicación científica

Se puede observar contenidos éticos relacionados con esta dimensión también dentro de los tres programas doctorales que proponen la formación ética de manera explícita. En ellos es posible constatar objetivos, contenidos, resultados de aprendizaje y competencias que se organizan en torno a conceptos tales como “integridad en investigación”, “buenas prácticas” y [sus] implicancias [P.1].

Dentro de este marco se abordan los “protocolos de la investigación científica en educación, ciencias sociales y humanas” [P.3], y temáticas relacionadas con el reconocimiento de la autoría de las ideas a través de los tópicos de citas, plagios y referencias [P.1].

No obstante lo anterior, y a diferencia de otras dimensiones, el uso y comunicación de datos aparece explícitamente intencionado a través de actividades curriculares específicas y se focaliza en trabajar aspectos como la “autoría, la fabricación, falsificación y otros” [P.1] y a partir de contenidos específicos tales como “comunicación de los resultados y ética de la investigación” [P.2].

Al igual que en el apartado anterior, también

es posible evidenciar algunas ausencias. En este caso, de otras prácticas cuestionables dentro de la investigación científica, como por ejemplo el control de información defectuosa, la calidad de la información recolectada, así como el auto plagio o la duplicidad en la postulación de proyectos a fondos concursables.

Conductas en el marco de la comunidad científica

El análisis de los aspectos formativos ligados a conductas cuestionables éticamente en la relación entre los investigadores y agentes que financian la investigación muestra que dos de estos programas abordan, aunque sea tangencialmente, este aspecto. Así, los programas P.1 y P.3 manifiestan un interés general por la correcta conducción de la investigación [P.1], y, junto con el resguardo ético de la información y del trabajo de campo, se interesan explícitamente por el “equipo de investigación” [P.3].

Pese a lo anterior, queda la duda si aspectos como el acoso, la figuración o posición en la autoría, el conflicto de interés, favores entre pares o autores fantasmas, caben o no dentro de estas declaraciones generales. Tampoco se observa mención explícita al uso responsable de los recursos, máxime cuando hay financiamiento público de la investigación.

Énfasis de la formación ética de los programas de doctorados en educación

Otro de los aspectos analizados se relaciona con el énfasis que dan los programas a la formación en ética e integridad de la investigación.

Énfasis formativos

El análisis de los programas que abordan la formación ética evidencia un énfasis marcado en la **formación ética orientada a prevenir e impedir posibles faltas a la normativa y legislación vigente**. Esto se concreta en la insistencia en conocer la normativa interna y externa (tanto nacional como internacional) respecto a la participación con personas [P.1], especialmente respecto de la privacidad de los datos y en consonancia con el reglamento de ética de dicha universidad.

En este contexto, resalta la importancia que se otorga a los protocolos de investigación, especialmente aquellos referidos al resguardo ético de la información, del trabajo de campo y del equipo de investigación [P.3]. Si bien se subentiende que la formación propuesta busca responder a la necesidad de respeto por los participantes y la recolección de información en el campo, existe un evidente énfasis en lo normativo y en evitar problemas de tipo legal o judicial. Esto queda de manifiesto en un lenguaje centrado en el Derecho por sobre los deberes éticos. Si bien este énfasis aparece como predominante, se funda evidentemente en principios y valores éticos, los cuales aparecen formulados a nivel de conocimiento conceptual (i.e., integridad e investigación, buenas prácticas), su importancia e implicancias [P.1]. Del mismo modo, estos contenidos no aparecen vinculados a una intencionalidad que los sitúe claramente como criterios de discernimiento ético en la labor investigativa. Incluso aquella mención que declara que debe haber un “balance entre riesgos versus beneficios” [P.1] se enmarca en una dinámica más bien descriptiva de la historia de la ética en la investigación y que apunta a justificar la regulación ética en esta actividad.

Discusión y conclusiones

El presente estudio buscó examinar en qué medida los programas de doctorado en educación dan cabida a la formación en ética en sus propuestas formativas. Para ello, se revisó la totalidad de la oferta formativa actual disponible en el país. A pesar de observarse una importante diversidad en la oferta de programas de doctorados en educación, solo un tercio del total de estos doctorados presenta algún desarrollo en esta materia.

En el ámbito de resultados, cabe destacar, en primer lugar, que la intencionalidad formativa explícita en el plano ético solo aparece de manera coincidente en programas de doctorado acreditados. Esto, sin duda, surge como un punto interesante de destacar, por cuanto sugiere que existe una cierta relación entre la formación en ética e integridad de la investigación con el nivel de desarrollo y calidad de los programas, y que se expresa a través de la acreditación. Esto a pesar de que lo ético no es parte de los criterios que establece la Comisión Nacional de Acreditación(56).

En segundo lugar, los resultados de este estudio muestran una cierta tendencia a abordar la formación ética desde una perspectiva normativa por sobre la formación de criterios que permitan la deliberación ética en la labor investigativa. El lenguaje presente en los programas posee un fuerte énfasis en la prevención de posibles situaciones de ilegalidad, basado en aspectos como el cumplimiento de normas, protocolos o reglamentos, alejándose del lenguaje reflexivo propio de la ética(49). De este modo, pareciera existir una confusión en el desarrollo de un plan de formación ética. Se privilegia, en cambio, el mero cumplimiento de una normativa por sobre la generación de espacios educativos, que permitan al doctorando discernir el deber ético en el desarrollo de una investigación. En este sentido, sería deseable un enfoque centrado en proporcionar una formación que contribuya a una autorregulación ética(15).

En tercer lugar, si bien los resultados muestran un reducido grupo de programas que presentan formación en ética e integridad de la investigación, este recuento disminuye aún más si se considera la complejidad y alcance curricular, debido a que solo dos de tres programas cuentan con una propuesta formativa consistente. Esto es coherente con la breve historia de los doctorados en Educación en Chile y la necesidad de reforzar los ecosistemas de investigación en el país que consideren la integridad de la investigación como un componente clave en la formación. Aunque limitados, estos esfuerzos formativos no pueden sino ser elogiados, por abordar de forma intencional estos aspectos clave de la investigación.

Con todo, lo anterior demuestra un escenario complejo en la formación en ética e integridad en los programas de doctorado en Educación a nivel nacional, debido a que se observa una diferencia importante respecto de la urgencia que establecen los especialistas en el plano internacional, donde se propone dar mayor cabida a los espacios de educación que permitan fortalecer la ética en la investigación y prevenir las malas prácticas(62).

En este contexto, los programas doctorales analizados dan prioridad a aquellas faltas de mayor visibilidad dentro del ámbito académico, tales

como el plagio(63) y la falsificación de datos(64). Sin embargo, se echa en falta la presencia de otros tópicos relevantes, tales como el rol de los niños en la investigación(65), las prácticas cuestionables en la formulación de proyectos o comunicación de resultados, o el trabajo investigativo en poblaciones potencialmente vulnerables(66), o temas de integridad respecto de la autoría de las comunicaciones científicas(67). Asimismo, se hace necesario un mayor énfasis en la reflexión respecto de los principios éticos que subyacen a la normativa y que son especialmente sensibles en el ámbito de la educación.

La evidencia recolectada en este estudio habla de una carencia de espacios de reflexión, discernimiento o deliberación, fundamentales para la formación ética basada en espacios de diálogo(68). Lo anterior nos permite reconocer la necesidad de un repertorio de formación en ética e inte-

gridad más amplio y de mayor profundidad(69).

Finalmente, es necesario subrayar que, aunque discreta, esta formación es un paso inicial que debemos valorar como primer paso hacia un modelo integrado de formación ética en investigación. Para que la formación en el área supere la instrucción acerca de la normativa y protocolos vigentes, se hace necesaria la integración de los principios de integridad académica y del discernimiento ético como ejes inherentes del quehacer científico en el área.

Agradecimientos

Esta investigación ha sido financiada por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, ANID – Chile, a través del Proyecto Fondecyt 3210177.

Referencias

1. Anderson MS. Shifting Perspectives on Research Integrity. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2018; 13(5): 459-60.
2. Chen S, Macfarlane B. Academic integrity in China. In: Bretag T, editor. *Handbook of academic integrity*. Springer; 2016: 99-105.
3. Collste G. Principles and Approaches in Ethics Assessment Research Integrity 2015. Available from: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:850400/FULLTEXT01.pdf>.
4. Komić D, Marušić SL, Marušić A. Research Integrity and Research Ethics in Professional Codes of Ethics: Survey of Terminology Used by Professional Organizations across Research Disciplines. *PLOS ONE* 2015; 10(7): e0133662.
5. Antes AL, Maggi Jr. LB. How to Conduct Responsible Research: A Guide for Graduate Students. *Current Protocols* 2021; 1(3): e87.
6. ALLEA. *The European Code of Conduct for Research Integrity. Revised Edition*. Berlin: ALLEA/All European Academies; 2017. Available from: <https://allea.org/code-of-conduct/https://allea.org/code-of-conduct/>
7. Comas R, Sureda J, Casero A, Morey M. La integridad académica entre el alumnado universitario español. *Estudios Pedagógicos* (Valdivia) 2011; 37: 207-25.
8. Steneck NH. *Introduction to the responsible conduct of research*. Washington, DC: US Government Printing Office; 2007.
9. Espinoza EE, Calva DX. La ética en las investigaciones educativas. *Universidad y Sociedad* 2020; 12(4): 333-40.
10. Partha D, David PA. Toward a new economics of science. *Research Policy* 1994; 23(5): 487-521.
11. Hussinger K, Pellens M. *Guilt by Association: How Scientific Misconduct Harms Prior Collaborators*. Mannheim: ZEW Discussion Papers No. 17-051; 2017. Available from: <https://madoc.bib.uni-mannheim.de/43688/>.
12. Khajuria A, Agha R. Fraud in scientific research – birth of the Concordat to uphold research integrity in the United Kingdom. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2014; 107(2): 61-5.
13. Aubert Bonn N, Godecharle S, Dierickx K. European Universities' Guidance on Research Integrity and Misconduct: Accessibility, Approaches, and Content. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2017; 12(1): 33-44.
14. Sørensen MP, Ravn T, Marušić A, Elizondo AR, Kavouras P, Tjeldink JK, et al. Strengthening research integrity: which topic areas should organisations focus on? *Humanities and Social Sciences Communications* 2021; 8(1): 198.
15. Desmond H, Dierickx K. Research integrity codes of conduct in Europe: Understanding the divergences. *Bioethics* 2021; 35(5): 414-28.
16. National Academies of Sciences Engineering and Medicine. *Fostering Integrity in Research*. Washington, DC: The National Academies Press (US); 2017.
17. Ander-Egg E. *Aprender a investigar: nociones básicas para la investigación social*. Córdoba: Editorial Brujas; 2011.
18. Casadevall A, Fang FC. Rigorous Science: a How-To Guide. *mBio* 2016; 7(6): e01902-16.
19. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. In: Pellegrini A, Macklin R, editors. *Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 1999: 33-46.
20. Martínez VM. *Consentimiento informado. Fundamentos y problemas de su aplicación práctica*. Universidad Nacional Autónoma de México; 2017.
21. Koepsell DR, Ruiz de Chávez M. *Ética de la investigación: integridad científica*. México: Comisión Nacional de Bioética/ Secretaría de Salud; 2015.
22. Ferguson C, Marcus A, Oransky I. Publishing: The peer-review scam. *Nature* 2014; 515(7528): 480-2.
23. Rivera H. Fake Peer Review and Inappropriate Authorship Are Real Evils. *J Korean Med Sci* 2018; 34(2) :e6-e.
24. Roland M-C. Publish and perish. *EMBO reports* 2007; 8(5): 424-8.
25. Zietman AL. The Ethics of Scientific Publishing: Black, White, and “Fifty Shades of Gray”. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 2017; 99(2): 275-9.
26. Baykoucheva S. *Managing scientific information and research data*. Chandos Publishing; 2015.
27. Retraction watch database. *The Center for Scientific Integrity* [Internet]; 2020. Available from: <http://retractiondatabase.org/>.
28. Van Noorden R. The trouble with retractions. *Nature* 2011; (478): 26-8.
29. Vázquez Moctezuma SE. Ética en la publicación de revistas académicas: percepción de los editores en ciencias sociales. *Innovación Educativa* (México, DF) 2016; 16: 53-74.
30. Eden L, Dean KL, Vaaler PM. *Scientists Behaving Badly: Insights from the Fraud Triangle*. The Ethical Professor. Routledge; 2018: 41-6.

31. Hernández A. La política editorial antifraude de las revistas científicas españolas e iberoamericanas del JCR en Ciencias Sociales. *Comunicar* 2016; 24(48): 19-27.
32. Perkins M, Gezgin UB, Roe J. Reducing plagiarism through academic misconduct education. *International Journal for Educational Integrity* 2020; 16(1): 3.
33. Sorea D. Plagiarism, a widespread contemporary problem. Bulletin of the Transilvania University of Braşov, Series VII: *Social Sciences and Law* 2019; 12(2): 353-64.
34. Harriman S, Patel J. Text recycling: acceptable or misconduct? *BMC Medicine* 2014; 12(1): 148.
35. Jackson D, Walter G, Daly J, Cleary M. Multiple outputs from single studies: Acceptable division of findings vs. 'salami' slicing. *Journal of Clinical Nursing* 2014: 1-2.
36. Teixeira da Silva JA, Dobránszki J. Multiple Authorship in Scientific Manuscripts: Ethical Challenges, Ghost and Guest/Gift Authorship, and the Cultural/Disciplinary Perspective. *Science and Engineering Ethics* 2016; 22(5): 1457-72.
37. Marin-Spiotta E. Harassment should count as scientific misconduct. *Nature* 2018; 557: 141.
38. Bretag T. *Handbook of academic integrity*. Springer; 2016.
39. López J. Integridad y formación ética del investigador. *Analysis. Claves de Pensamiento Contemporáneo* 2019; 24: 77-84.
40. Opazo DG. Ética de la investigación: Desde los códigos de conducta hacia la formación del sentido ético. *REICE* 2011; 9(2): 61-78.
41. Levine J, Pazdernik V. Evaluation of a four-prong anti-plagiarism program and the incidence of plagiarism: a five-year retrospective study. *Assessment & Evaluation in Higher Education* 2018; 43(7): 1094-105.
42. Todd EM, Torrence BS, Watts LL, Mulhearn TJ, Connelly S, Mumford MD. Effective practices in the delivery of research ethics education: A qualitative review of instructional methods. *Accountability in Research* 2017; 24(5): 297-321.
43. WCRI. Singapore statement on research integrity. *Principles and Responsibilities for Research Worldwide*; 2010. Available from: https://www.jsps.go.jp/english/e-kousei/data/singapore_statement_EN.pdf.
44. U.S. Department of Health & Human Services. *Social-Behavioral Research Standards: Analysis: Office for Human Research Protections*; 2018 Available from: <https://www.hhs.gov/ohrp/international/social-behavioral-research-standards/table2-analysis/index.html>.
45. Chile. *Aprueba reglamento de la ley n° 20.120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*. Santiago: Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública; 2011.
46. Parra MO. La deliberación en la toma de decisiones bioético clínicas según Diego Gracia. *Revista Investigaciones Andina* 2018; 20(37): 27-40.
47. Villar J, Beca JP, Cifuentes H. La mejora de los aprendizajes en cursos de ética profesional de ciencias sociales y derecho de la UC Temuco mediante la incorporación de metodologías hermenéutico-narrativas. En: *Entre el ayer y hoy de las ciencias sociales y humanidades. 35 años de la revista CUHSO* [Internet]. Temuco: Universidad Católica de Temuco Ediciones; 2020: 79-100.
48. Facca D, Kinsella EA. Emergence, multiplicity and connection: rethinking ethical discernment in qualitative research through a rhizo-ethics approach. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 2021: 1-15.
49. Ferrer JJ, Ferrer JJ, Álvarez JC. *Para fundamentar la bioética: teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Universidad Pontificia Comillas; 2003.
50. Gracia D. Bioética y bioderecho. *EIDON* 2019; 52: 1-2.
51. Bos J. *Science and University Politics. Research Ethics for Students in the Social Sciences*. Cham: Springer International Publishing; 2020: 199-224.
52. Head G. Ethics in educational research: Review boards, ethical issues and researcher development. *European Educational Research Journal* 2018; 19(1): 72-83.
53. Brinthaup TM. Teaching research ethics: Illustrating the nature of the researcher-IRB relationship. *Teaching of Psychology* 2002; 29(3): 243-5.
54. Baeza P. Diversidad y diferenciación en la oferta de programas de doctorado en Chile. *Calidad en la Educación* 2017; (47): 179-214.
55. Chile. *Aprueba Criterios para la acreditación de programas de postgrado* 2013. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1051613&idParte=&idVersion=>.
56. Chile. Resolución DJ 254-4 exenta. *Aprueba criterios y estándares de calidad para la acreditación de programas de doctorado de la Comisión Nacional de Acreditación* 2021. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1165784>.
57. Lerouge I, Hol A. Towards a research integrity culture at universities: From recommendations to implementation. LERU (LEAGUE OF EUROPEAN RESEARCH UNIVERSITIES); 2020, Contract N° 6.
58. Abdi S, Fieuws S, Nemery B, Dierickx K. Do we achieve anything by teaching research integrity to starting PhD students? *Humanities and Social Sciences Communications* 2021; 8(1): 232.

59. Sikes P, Nixon J, Carr W. The moral foundations of educational research: knowledge, inquiry and values. UK: Open University Press/McGraw-Hill Education; 2003.
60. Nixon J, Sikes P. Introduction: reconceptualizing the debate. In: Pat Sikes, Nixon J, Carr W, editors. *The moral foundations of educational research: knowledge, inquiry and values*. Open University Press/McGraw-Hill Education; 2003.
61. Braun V, Clarke V, Hayfield N, Terry G. Thematic Analysis. In: Liamputtong P, editor. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Singapore: Springer Singapore; 2019: 843-60.
62. Massano J, Ferreira M. Scientific and Academic Integrity in Portugal: A National Enterprise. *Acta Médica Portuguesa* 2020; 33(1): 1-3.
63. COPE. *COPE Text recycling guidelines*; 2020.
64. Resnik DB, Neal T, Raymond A, Kissling GE. Research Misconduct Definitions Adopted by U.S. Research Institutions. *Accountability in Research* 2015; 22(1): 14-21.
65. Jadue Roa DS. Ethical issues in listening to young children in visual participatory research. *International Journal of Inclusive Education* 2017; 21(3): 332-45.
66. Biros M. Capacity, Vulnerability, and Informed Consent for Research. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 2018; 46(1): 72-8.
67. COPE. *COPE Code of conduct and best practice guidelines for journal editor*. Committee on Publication Ethic (COPE); 2011.
68. Busher H, Fox A. The amoral academy? A critical discussion of research ethics in the neo-liberal university. *Educational Philosophy and Theory* 2021; 53(5): 469-78.
69. Bruton SV, Medlin M, Brown M, Sacco DF. Personal Motivations and Systemic Incentives: Scientists on Questionable Research Practices. *Science and Engineering Ethics* 2020; 26(3): 1531-47.

Recibido: 1 de julio de 2022

Aceptado: 26 de septiembre de 2022

PEDIATRIC PALLIATIVE MEDICINE IN BRAZIL: AN ETHICAL REFLECTION OF MEDICAL PRACTICE

Anderson de Almeida Rocha¹, Lurdiano Freitas², Juliana Cesconetto³, Lara Calhau Rebouças³, Vitória Barreto Salomão³, Rui Manuel Lopes Nunes⁴

Abstract: The ethical barriers involved in the practice of pediatric palliative medicine remain high and challenging. In terms of medical ethics, attention should be paid to culture, religion and family values, in order to promote adequate care for caregivers, even in case of loss of a patient, promoting a bereavement process with less suffering. The data were qualitatively analyzed by IRAMUTEQ software, with a high degree of significance of essay responses on ethics related to palliative care in pediatrics. Discussions about prognosis, goals of care, and treatment options can be very difficult, as legally supported palliative care alternatives may diverge from the wishes of the family. We conclude that divergences exist between the application of palliative medicine and ethics regarding acceptance and end-of-life management of pediatric patients. Ethical challenges are constantly complex situations in which palliative physicians must relate legal concepts, knowledge and family values, which often conflict. The quality of palliative care depends initially on the ability of specialized professionals to identify and explain the ethical issues that generate conflict or uncertainty, in addition to raising discussions with the family about the medical, moral and legal issues surrounding the difficult situation.

Keywords: pediatric palliative care, medical ethics, medical practice, palliative medicine

Medicina paliativa pediátrica em Brasil: um reflexo ético de la práctica médica

Resumen: Las barreras éticas involucradas en la práctica de la medicina paliativa pediátrica siguen siendo altas y desafiantes. En términos de ética médica, se debe prestar atención a la cultura, la religión y los valores familiares, con el fin de promover una atención adecuada a los cuidadores, incluso en caso de pérdida de un paciente, promoviendo un proceso de duelo con menos sufrimiento. Los datos fueron analizados cualitativamente por el software IRAMUTEQ, con un alto grado de significación de las respuestas de los ensayos sobre la ética relacionada con los cuidados paliativos en pediatría. Las discusiones sobre el pronóstico, los objetivos de los cuidados y las opciones de tratamiento pueden ser muy difíciles, ya que las alternativas de cuidados paliativos legalmente respaldadas pueden divergir de los deseos de la familia. Se concluye que existen divergencias entre la aplicación de la medicina paliativa y la ética en relación con la aceptación y la gestión del final de la vida de los pacientes pediátricos. Los retos éticos son situaciones constantemente complejas en las que los médicos paliativos deben relacionar conceptos jurídicos, conocimientos y valores familiares, que a menudo entran en conflicto. La calidad de los cuidados paliativos depende inicialmente de la capacidad de los profesionales especializados para identificar y explicar las cuestiones éticas que generan conflicto o incertidumbre, además de plantear debates con la familia sobre las cuestiones médicas, morales y jurídicas que rodean la difícil situación.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos, ética médica, práctica médica, medicina paliativa

Cuidados paliativos pediátricos no Brasil: uma reflexão ética da prática médica

Resumo: As barreiras éticas envolvidas na prática da medicina paliativa pediátrica ainda são grandes e desafiadoras. No que diz respeito à ética médica, deve-se prestar atenção à cultura, religião e valores familiares, a fim de promover um cuidado adequado para os cuidadores, mesmo em caso de perda do paciente, promovendo um processo de luto com menos sofrimento. Os dados foram analisados qualitativamente pelo software IRAMUTEQ, com um alto grau de significância das respostas dos ensaios sobre ética relacionada aos cuidados paliativos em pediatría. As discussões sobre prognóstico, objetivos de cuidados e opções de tratamento podem ser extremamente desafiadoras, uma vez que as alternativas de cuidados paliativos legalmente suportadas podem divergir dos desejos da família. Nosso estudo conclui que existem divergências entre a implementação da medicina paliativa e a ética em relação à aceitação e manejo do fim da vida de pacientes pediátricos. Os desafios éticos são constantemente situações complexas em que os médicos paliativistas devem relacionar conceitos legais, conhecimento e valores familiares, que frequentemente entram em conflito. A qualidade dos cuidados paliativos depende inicialmente da capacidade de profissionais especializados identificarem e explicarem as questões éticas que levam a conflitos ou incertezas, além de levantar discussões com a família sobre questões médicas, morais e legais que cercam a situação difícil.

Keywords: cuidados paliativos pediátricos, ética médica, prática médica, medicina paliativa

¹ Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal, anderson.forbaby@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2704-8402>.

² Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil. Fundação Mineira de Educação e Cultura (FUMEC), Belo Horizonte, MG, Brazil, lurdiano56@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4416-3410>.

³ Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil.

⁴ Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6178-6890>.

Introduction

According to the World Health Organization (WHO), Palliative Care is intended to improve the quality of life of patients and their families, with preventive therapies to reduce pain and suffering when facing potentially fatal diseases(1). There is a fine line between life and death in pediatrics, as well as between scientific advances and ethical issues at the beginning and end of life. Thus, the limit on the use of invasive treatments to prolong patients' lives is questioned in relation to their negative consequences for the child's physical and mental health(2).

In 2017, the Brazilian Society of Pediatrics instituted a protocol on the conduct established for the administration of Palliative Care in each patient, to reduce possible doubts from the medical team in their conduct, however there are other discussions, such as religion, culture and family values that directly interfere in choosing the best treatment for the patient(3). In this context, chapter I of the Code of Medical Ethics points out that in irreversible and moribund clinical situations, the physician must avoid unnecessary procedures, diagnosis and treatment and must provide adequate palliative therapy to the patients under their care, which provides support for situations where there is divergence between the parents' wishes and the child's health and well-being(4).

Palliative medicine is intended to break social and cultural barriers, provide holistic care to patients, seek multidisciplinary reflections, to obtain better joint results, and ensure that the right to dignity is respected throughout the process, however, some conditions of care in the pediatric context, they have a high degree of complexity, requiring considerations that go beyond medical protocols(3).

Pediatric palliative care in Brazil is performed in most cases in a hospital environment, within intensive care units, especially children with threatening diseases, without prognosis or in the terminal phase. However, they must be started with the diagnosis, such understanding is still poorly understood not only by family members, but also by the medical team, and its application in these terms is still ineffective. Therefore, the dissemina-

tion of the concept of Palliative Care is inefficient, since there is little offer of professionals trained to work in palliative medicine, triggering the application of futile treatments that reduce the quality of life of patients(3,5).

The implementation of Palliative Care has greater resistance in situations that involve greater family vulnerability, such as in cases of spontaneous abortion when the gestational age of the fetus is not compatible with life, however, parents insist on invasive treatments that lead to greater suffering. In this context, Federal Council of Medicine in Brazil (CFM) resolution 1.805/200616: Art. 1; implies respect for the wishes of patients or their legal representatives, however, it is up to physicians to inform the therapeutic options to be implemented, as well as their consequences for a better choice, which provides greater comfort for family members(4,6).

In addition to health professionals, family members have difficulty dealing with the conduct proposed by palliative care, due to the lack of information and for putting on the agenda their personal, spiritual and psychological values and feelings about death(7).

In the ethical context of pediatric palliative care, it is necessary to reflect on the medical practice of such care, within the medical community in Brazil, since the child in his/her vulnerability undergoes interventions beyond their understanding and acceptance, such processes being left to position of caregivers, family members and doctors, which can generate ethical conflicts with reflection on the quality of care provided, going against the concepts of human rights and palliative care.

Methods

The study provides data analysis in different spheres, for qualitative data was used the IRAMUTEQ software, version 0.7 alpha 2*, as an interface of the R statistical program capable of multidimensional analysis of texts and questionnaires. Methodology applied in the doctoral thesis from which this article is derived. IRAMUTEQ creates a Dendrogram (dendro = tree) is a specific type of diagram or iconic representation that organizes certain factors and variables. It results

from a statistical analysis of certain data, in which a quantitative method is used that leads to groupings and their ascending hierarchical ordering - which in graphic terms resembles the branches of a tree that are successively divided into others. That is, it illustrates the arrangement of clusters derived from the application of a “clustering algorithm”.

The pre-testing process of the questions was carried out with pediatricians from the institution where the researcher works, to analyze the perception of these professionals as to the applicability of the questions and their objectives in relation to the various questions about pediatric palliative care found in the scientific literature. The tool was validated and 236 questionnaires were subsequently sent to physicians on the roster of the National Academy of Palliative Care, between the months of July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population, of these questionnaires 25% were used, which made the sample saturated, without interfering with the statistical result, showing $p < 0.05$.

The bibliographic material was obtained by searching the Scielo, Lilacs, Cochrane and Pubmed databases for articles published until 2020, selected for their relevance in the scientific literature. The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council of Brazil in 2012, which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethic Committee (CAAE) number: 09142319.9.0000.0012. Opinion number: 3.227.573, in Brazil, and approved by the Scientific Committee of the Faculdade de Medicina do Porto, in Portugal. The authors declare that all methods have been carried out in accordance with the relevant guidelines and regulations as per the Declaration of Helsinki.

Not applicable to patients. Free and informed consent form presented at clinicals.

The study population will consist of physicians who work with end-of-life children, in public institutions and individuals in Brazil, members of the list of institutions of the National Academy of Palliative care. The sample will consist of data obtained in interviews from a qualitative way for

reflection and foundation of the proposal and for the quantitative analysis of these for composing the statistical results and understanding the reflections. Numerical data will be subjected to statistical analysis and qualitative data will be transcribed in its entirety, preserving the identity of the author, in the search to promote an assertive reflection on the theme. The Project will be submitted to the Committee of Ethics in Research. The participation of respondents will be free and will be formalized through this Informed Consent Form. will be discarded those questionnaires that prove to be incomplete. The risks involved in research consists in the non-acceptance of institutions and professionals to join the research; in the possible anxiety generated from the model of the instrument of assessment; in the translation and adaptation of the questionnaires, as there are cultural and linguistics involved, which may reduce the sensitivity of the test application; at the discomfort in answering the survey.

The research will contribute to improving the patient's quality of life pediatric. It will promote discussion on the challenge of implementing care palliatives and the suspension of futile treatments. Will carry out the mapping of the Brazilian pediatric palliative care services. Intends the elaboration of strategies for applying palliative care tailored to the profile of each institution and of each patient. It will allow knowing, evaluating and analyzing the financial impact of the futile treatment in pediatrics.

To participate in this study, you will not have any cost, nor will you receive any financial advantage. Despite this, if they are identified and proven damages arising from this research, you are assured the right to indemnity. You will have clarification on the study in any aspect you wish and will be free to participate or refuse to participate and at any time and without any damages. Your participation is voluntary, and your refusal to participate will not entail any penalty or modification in the way in which you are served by the researcher, who will treat your identity with professional standards of confidentiality. (A) Mr. (a) will not be identified (a) in any publication that may result.

Results and discussions

Data analysis using the IRAMUTEQ program allows the creation of a dendrogram of classes, joining statistical analysis and description of categories on the basis of discussions, in addition to applying factorial analysis by correspondence of the words or terms presented. In this specific case, 11,766 occurrences were observed in the research, with a corpus divided into 7 words classes with 328 elementary context units (ECU), using 92.99% of the corpus built by qualitative responses (305 ECU) matched by classification Hierarchical descending (CHD) of text segments of different sizes, identifying different degrees of similarity and significance, of content use, with those with $p < 0.05$ having been transcribed, with a chi-square test greater than 3.80. The program allows applying factor analysis by matching the words or terms presented from a dendrogram of classes, joining statistical analysis and description of categories in the basis of discussions.

Topics raised by the medical team and by the people involved in the process of implementing palliative medicine associated with ethics.

Catholic, Evangelical, Candomblé, Umbanda and Buddhist have ingrained, sometimes extremist, thoughts about how to deal with care and loss, opting for behaviors that are in accordance with their beliefs. Race is also another point that draws attention, with black and brown skin colors being highlighted, which we can correlate with the precariousness of education and the low financial standard, which limits access to palliative care, as it is not a treatment for everyone still. Despite its importance, palliative therapy is still limited due to the lack of professionals and adherence to health centers, making it even more inaccessible for this population(8,9).

In class 3 Introduction to Care, the treatments performed, such as chemotherapy, radiotherapy, futile treatments, inappropriate treatments, especially in palliative care in pediatrics, are the main focuses, questioning how far this type of conduct should be done. The professionals' lack of knowledge often leads to a therapeutic obstinacy that goes against the essence of palliative care, which is based on improving the quality of life, reducing the pain and suffering of the patient and family members¹.

In class 1 Attitudes, we have words that guide the real definition of palliative medicine, based on the family and multidisciplinary strategy, which has as its foundation care, dealing with adversities and cultural, religious impacts and demystifying what this type of treatment is really based on. Facing, accepting and understanding death in the lightest way is also a crucial point in adherence, knowing that it is the best thing for the patient³.

In class 7, Profile of children, the diseases that are most repeated and that are indicated for palliative care are genetic diseases, metabolic diseases, nephropathies, heart disease, chronic diseases, childhood cancer, and other diseases with no prognosis. These comorbidities tend to compromise the quality of life of patients, and their treatments are not always effective, which reaffirms the need for a multidisciplinary care team, as there is physical and mental impairment of both the patient and their families(10,11).

We observed in class 2 that professionals in both private and public hospitals do not have knowl-

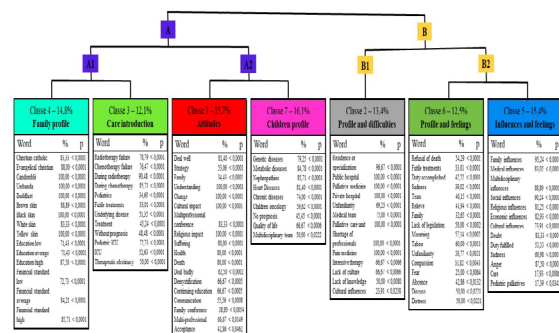


Figure 1: Dendrogram - total corpus.

From the Dendrogram we can observe the main topics raised by the medical team and by the people involved in the process of implementing palliative medicine associated with ethics.

In class 4, the Family Profile stands out for religion, where the influence of beliefs limits not only adherence but also the lack of interest in the foundations of palliative care. Religions such as

edge about palliative care, nor are they encouraged to seek knowledge on the subject in both private and public colleges. The lack of residency and specialization in the area ends up limiting the behavior of professionals, also associated with their lack of training and adherence culture, especially in intensive care(3,5).

The most difficulties in palliative care are represented below in five classes:

Class 1 - 17.4% Attitudes			Class 2 - 13.4% Profile and difficulties			Class 3 - 12.1% Care introduction		
Word	%	p	Word	%	p	Word	%	p
Death wish	83.00 < 0.0001		Specialized or	96.87 < 0.0001		Radiotherapy failure	78.79 < 0.0001	
Family	73.00 < 0.0001		Public hospital	100.00 < 0.0001		Chemotherapy failure	78.79 < 0.0001	
Understanding	74.43 < 0.0001		Palliative medicine	100.00 < 0.0001		Dating radiotherapy	95.48 < 0.0001	
Communication	89.00 < 0.0001		Private hospital	100.00 < 0.0001		Dating chemotherapy	85.71 < 0.0001	
Cultural impact	89.00 < 0.0001		Loneliness	69.23 < 0.0001		Pediatrics	34.69 < 0.0001	
Self-management	89.00 < 0.0001		Shortage of	72.00 < 0.0001		Public treatments	33.00 < 0.0001	
Confidence	81.33 < 0.0001		Professionals	100.00 < 0.0001		Underlying disease	71.35 < 0.0001	
Religious impact	89.00 < 0.0001		Post-nurses	100.00 < 0.0001		Treatment	43.28 < 0.0001	
Health	80.00 < 0.0001		Lack of culture	66.67 < 0.0001		Worsening prognosis	45.48 < 0.0001	
Death	80.00 < 0.0001		Lack of knowledge	50.00 < 0.0001		Pediatric ICU	72.73 < 0.0001	
Death wish	80.00 < 0.0001		Cultural influences	33.89 < 0.0028		ICU	52.60 < 0.0001	
Chemotherapy	69.67 < 0.0001					Therapeutic obstinacy	50.00 < 0.0001	
Communication	71.54 < 0.0001							
Family conference	66.67 < 0.0001							
Public professional	66.67 < 0.0001							
Competence	52.68 < 0.0001							

Class 4 - 14.8% Family profile			Class 5 - 15.4% Influences and feelings		
Word	%	p	Word	%	p
Chronic cardiac	83.33 < 0.0001		Family influences	95.24 < 0.0001	
Respiratory diseases	80.00 < 0.0001		Medical influences	81.82 < 0.0001	
Cardiovascular	100.00 < 0.0001		Multidisciplinary	95.24 < 0.0001	
Unstable	100.00 < 0.0001		influence	88.89 < 0.0001	
Stroke	100.00 < 0.0001		Social influences	95.24 < 0.0001	
Heart disease	100.00 < 0.0001		Religious influences	81.25 < 0.0001	
High blood	83.33 < 0.0001		Economic influences	82.93 < 0.0001	
Diabetes	83.33 < 0.0001		Cultural influences	73.91 < 0.0001	
Education level	73.40 < 0.0001		Death	81.33 < 0.0001	
Educational average	73.40 < 0.0001		Very difficult	73.91 < 0.0001	
Low	87.50 < 0.0001		Sadness	60.98 < 0.0001	
Educational level	73.79 < 0.0001		Anger	67.50 < 0.0001	
Personal standard	84.29 < 0.0001		Care	17.93 < 0.0088	
Family standard	80.71 < 0.0001		Pediatric palliative	17.93 < 0.0088	
High	80.71 < 0.0001				

Figure 2: Five most important classes.

The most relevant questions for the interviewed professionals were selected and distributed into correlated classes using the chi-square test. Data indicate a higher prevalence of various influences, as well as the presence or absence of strategies to provide the best possibility of therapeutic choice for the patient, which encompasses ethical issues about the end of life(6).

In class 5, social, medical, multidisciplinary, religious, economic, institutional and cultural influences stand out, which directly affect the adherence of palliative medicine, being necessary to give the necessary relevance to each family context(7).

According to the study in question, we can observe that the word Northeast appears with greater incidence when compared to other regions of Brazil, which may suggest that regions with lower purchasing power have greater difficulty in maintaining palliative care, since the power acquisitiveness can directly influence education and, consequently, health(12).

It can also be seen that cultural, social and religious influences are present during the disease process and during the period of mourning, directly influencing the way they will deal with the moment, as even today there is a lot of difficulty for the family to accept the process of terminality of life(13,14).

Another point to be discussed concerns strategy, communication, information, welcoming and empathy, basic notions that the health professional team must have, to maintain a good performance. the course of the disease, associated with curative therapy, and not after its failure. Furthermore, with the improvement in the quality of medical care, patient survival has increased, as has the demand for palliative care(2,5).

Ethical issues should be easily raised in patient care, thus, the attitude, posture, knowledge and communication skills of the medical team are extremely important, as they need to provide coherent guidance, sharing the prognosis and possibilities of therapy in the act of diagnosis, in a family conference, for the parents to understand the patient's condition and the therapeutic possibilities at an early stage, promoting a mourning process with better acceptance and less suffering. In view of this, there is a need for a multidisciplinary continuing education conference, with honest and comforting strategies that provide the necessary support for this process(10).

It was observed in the research that most families deal badly with this moment, although death is an absolute truth, it is still a subject with little acceptance, which generates discomfort, leading to many changes in the pattern of family life, which still suffers from the cultural and religious impact of mourning. At this time, the longitudinal support provided by palliative care is essential, with a multidisciplinary team that promotes the demystification of death and helps families to deal well with the grieving process(13,14).

Patients with chronic diseases, genetic and metabolic diseases, heart disease, nephropathy and with no prognosis need to be monitored with a multidisciplinary team that promotes a better quality of life, in a way that brings comfort and safety to their families, as the effect long-term

these diseases culminate in the physical and mental exhaustion of families and caregivers(10,11).

It is worth emphasizing the importance of residency or specialization to work in palliative care, as seen in the dendrogram, in which the words are often cited by professionals. Although palliative medicine is not widespread in Brazil, most studies indicate that physicians express a lack of information on the topic, especially in intensive care medicine, which often plays an important role in the provision of care at the end of life, therefore, it is important receive additional training to work with palliative care and provide a better quality of life for patients(15).

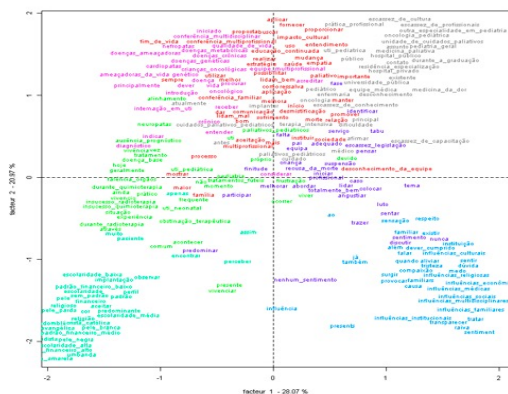


Figure 3: Factor analysis of the research.

From the factorial analysis of the graph, it is possible to observe the level of relevance and the relationship between the words. According to the survey, the medical team reports the main difficulties faced in starting palliative care, such as the family profile of those most adept at palliative therapy, indicated from the words highlighted in the figure, such as religiosity, or “Christian Catholic”, “Evangelical Christian”, “Candomblé”, “Umbanda” or “Buddhist” which may or may not be a factor greater adherence to care, because in case of loss of the patient, it helps family members to overcome the grieving process⁸. However, religious beliefs can provide parents with hope for a distant cure for the child’s condition, investing in futile treatments that can increase suffering and reduce the patient’s quality of life(16).

According to a publication produced in Africa, a continent with a predominantly black and low-

income population, adherence to palliative care is also related to skin color – “brunette”, “black”, “white” or “yellow”. According to the World Health Organization, most children and adults in need of palliative care live in low-income countries. Developing countries have as a priority the fight against hunger, thus, effective disease prevention programs or carrying out adequate work-up with the provision of diagnostic tests are not a priority. As a result, most patients will present the disease at an advanced stage at the time of diagnosis, requiring palliative care such as pain relief and human suffering in its terminal stage(16).

With the analysis of the graph, it is possible to identify the proximity between the words “Radiotherapy failure”, “Chemotherapy failure”, “Futile treatments”, “No prognosis”, “Pediatric ICU (Intensive Care Unit)” and “Therapeutic obstinacy”, which indicates that this therapy is implemented late in most cases, the reality to implement palliative therapy is complex, as it involves personal issues that must be demystified for the understanding of the method by family members, who, in addition to the taboos existing in society, face the sentimental barrier of non-acceptance of the death of a loved one as a natural process. So it is up to palliative care to provide, in addition to monitoring, information for patients and families about the benefits of palliative care and that they can be allied to treatment and not just a last alternative for terminal patients(17).

Pediatric palliative care is performed in most cases in a hospital environment, whether public or private, in intensive care units, especially in children with threatening diseases, without a prognosis or in the terminal phase. However, due to the lack of knowledge of both family members and the medical team, the application of palliative therapy is still questionable(18).

In addition, the relationship between physicians’ attitudes to increase adherence to care is shown in the factor analysis graph by “Demystification”, “Continuing education”, “Communication”, “Family conference” and “Multiprofessional”, which indicates the importance health education, necessary for family members, who often carry cultural ideologies that can interfere with the inadequate decision of the patient’s therapy, thus, it

is up to palliative medicine to provide adequate information to caregivers through family conferences with the multidisciplinary team(10).

However, there is a shortage of specialized doctors in the area, in addition there are few publications on palliative care, especially in the field of pediatrics, with the lack of training to deal with and care for their patients, leads professionals to feelings such as insecurity in the midst of difficult situation with the patient(10). Therefore, the purpose of the graph presented in this manuscript is to understand the influences related to the introduction of palliative care and the main difficulties presented during the treatment by the patient, family and medical staff(1).

Dealing with the suffering of a terminally ill patient, especially pediatric patients, involves, in addition to ethical and moral issues, issues of family values. Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families, helping them to face the moment of pain and grief. Thus, according to the family profile, several variables can interfere in palliative care, and consequently in medical practice(1).

In terms of ethical assessment, a series of multidisciplinary meetings and conversations are held involving family, health professionals and the ethics committee, aiming at the best decision on the implementation of the care plan for the patient, so as not to prolong suffering and promote its well-being(18). However, from the study, it was observed that there are often divergences according to the family profile, with regard to religion, be it Catholic Christian, Evangelical Christian, Buddhist, Candomblé, Umbanda, or others that have different ideologies in relation at the end of life and care for the sick, insisting on futile treatments in the view of the medical team that cause greater suffering for the child(8,9).

In a study it was found that 98% of children who need palliative care live in Africa, a region with low financial income, predominantly people with black and brown skin, medium to low education, where the sources of information are few or non-existent, the which hinders the early introduction of palliative care for children. On the other hand, according to the survey, countries with medium

and high financial standards, in which there is a predominance of high education and white skin, the dissemination of knowledge about the benefits of palliative care is favored(16).

The introduction of palliative care in pediatrics must respect the appropriate starting time, based on the patient's underlying disease, the decision-making of the medical team must be ethical and fair to avoid futile treatments, leading to unnecessary hospitalizations in pediatric ICUs, and therapeutic obstinacy. In this context, it is noteworthy that the objective of palliative therapy is to provide better comfort to patients with no prognosis, avoiding unnecessary treatments(17).

Thus, the dissemination of the concept of Palliative Care is ineffective, since there is a shortage of professionals trained to work in the area, due to the lack of residence or specialization of the health team, also due to the lack of knowledge about the concept of palliative medicine, limiting treatment to indiscriminate application of futile and invasive therapies that reduce the quality of life of patients(3,5).

In addition to health professionals, family members find it difficult to deal with the behavior proposed by palliative care, by lack of knowledge and by putting their cultural, economic, religious, social and family influences on the agenda, which revolves around the entire taboo of refusal of death(7).

Palliative medicine focuses on providing holistic care to patients, seeking to alleviate suffering, alleviate fear and sadness through compassionate care. The multidisciplinary and medical influence brings positive reflections on the joint results, in addition to ensuring that the right to dignity is respected throughout the process. However, the quality of palliative care initially depends on the ability of specialized professionals to identify and explain the ethical issues that lead to conflict or uncertainty, in addition to raising discussions with the family about medical, moral and legal issues surrounding the difficult situation(3,19).

Thus, although jurisprudence and state regulations can be discussed in an ethics consultation, there are still several gaps in how to manage each

patient; the lack of applicable protocols, in addition to limiting the process, also ends up restricting the scope of work of professionals(4).

Therefore, better communication, clarification of differences and available treatment options, and careful documentation of the decision process can reduce the potential for future legal actions and contribute to improving the patient's quality of life(19).

Ethical challenges are constantly complex situations in which palliative physicians must relate legal concepts, knowledge and family values, which generally conflict, which harm patients and medical staff, due to inadequate decisions or reduced quality of treatment and care in daily clinical practice(20).

Palliative care must be provided in accordance with the principles of universal health coverage, as issued by the WHO, where all people, regardless of income, type of illness or age, must have access to a set of nationally determined basic health services, including palliative care. Thus, the ethics of patient care is called into question, where the International Narcotics Control Board found that in 2018 79% of the world's population, mainly people in low- and middle-income countries, consumed only 13% of the total amount of morphine used to treat pain and suffering, or 1% of the 388 tons of morphine manufactured worldwide. Thus, the non-use of drugs that can alleviate the suffering of patients contradicts medical ethics, financial and social protection systems need to take into account the human right to palliative care for any population group, especially the poor and marginalized(1).

To gain autonomy to make decisions and provide informed consent, patients must have access to information, understanding, freedom and willingness, with competence being a prerequisite for autonomy. Physicians often face patients who are not able to make decisions, however, there are less than half of these cases and the team often underestimates patients, especially in pediatrics, compromising the entire process of ethical conduct in medical practice(10,16).

Faced with ethical challenges, the perinatal world

approaches the treatment of two patients along the lines of decision-making and clinical management - the fetus and the pregnant woman. The potential of the newborn fetus is confused with the absolute considerations for the woman as an autonomous patient. Special needs and technology become questionable in the face of minute-to-hour survival charts. The ethical ramifications for prenatal diagnosis, clarification of parents' values and goals, birth plans, the fluidity of decision-making over time, are reinforced and clarified from palliative care, for greater optimization of choice of conduct and treatment(10,21).

The field of pediatric palliative care frequently discusses ethical issues, including prenatal diagnosis, ineffective treatment of children with serious intractable illnesses, and medical negligence. In addition to providing the necessary information for the best treatment options, health professionals have the responsibility to provide patients with all possible treatment methods, however, the limitations of patients and their families must be respected, as the therapeutic choice depends the resources and socioeconomic status, religion and philosophy of patients and their families, as well as policies of related institutions and medical limitations(8,16).

Summary

It is concluded from the study that there are divergences between the implementation of palliative medicine and ethics regarding the acceptance and management of the end of life of pediatric patients. Thus, it is up to the multidisciplinary team to provide a holistic approach, seeking to promote better patient care based on medical ethics, offering adequate support to the child and their families, based on adequate knowledge about the patient's condition, as well as the necessary communication with the family to provide greater security and fitness in choosing the best treatment. Therefore, palliative care provides a multidisciplinary and longitudinal follow-up, taking into account the particularity of each individual, which is necessary to alleviate suffering, provide quality of life and comfort.

Acknowledgments

We are also grateful at Faculty of Medicine of University of Porto.

Authors contributions

Anderson de Almeida Rocha doctoral researcher who conceived, designed, investigation, analyzed the data, formal analysis and wrote original draft and translated the article. Lurdiano Freitas student of medicine course and Business graduated contributed as statistics reviewer. Juliana Cesconetto, Lara Calhau Rebouças, Vitória Barreto Salomão, Students of Medicine course contributed

regents, conceived, designed, analyzed the data and wrote the paper in Portuguese. Rui Manuel Lopes Nunes project administration, supervision, validation review, and guided the research and the guided the article.

Conflict of interest

The authors have declared that no competing interests exist.

Funding

The authors have no support or funding.

References

1. World Health Organization. *Palliative Care* [Internet]. Geneva: OMS; 2020 [cited 2021 July 3]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Dadalto L, Affonseca CA. Medical, ethical and legal considerations about end-of-life decisions in pediatric patients. *Brasilia: Bioethics Magazine* 2018; 26(1): 12-21.
3. Brazilian Society of Pediatrics. *Pediatric palliative care: what is it and why is it important? Taking care of the child at all times* [Internet]. São Paulo: Scientific Department of Pain Medicine and Palliative Care; 2017, 2020 [cited 2021 July 3]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
4. Federal Council of Medicine. *Code of Medical Ethics: CFM Resolution No. 2217, of September 27, 2018* [Internet]. Brasilia: Federal Council of Medicine; 2019 [cited 2021 July 3]. Available from: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>
5. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer* 2018; 124: 2278-2288.
6. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med.* 2019; 8(1): 3-12.
7. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP, et al. *Dynamics of pediatric palliative care provision: a multiple case study*. São Luiz: Public Health Notebooks; 2020.
8. Seller L, Rasmussen LA. Integrating ethics and palliative care concepts into pediatric end of life care and decision-making: A changing landscape? *Paediatr Respir Rev.* 2019 Feb; 29: 1-2.
9. Silva EMB; Silva MJM; Silva DM. Health professionals' perception of neonatal palliative care. *Brazilian Journal of Nursing* 2019; 72: 1707-1714.
10. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018 Feb; 23(1): 35-38.
11. Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: opportunities and challenges. *Pediatrics.* 2014 Feb; 133 Suppl 1: S1-7.
12. Freire MEM, Costa SFG, Lima RAG, Sawada NO. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos1. *Texto & Contexto-Enfermagem* 2018; 27.
13. Rosenberg AR, Wolfe J, Wiener L, Lyon M, Feudtner C. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents: A Review. *JAMA Pediatr.* 2016 Dec 1; 170(12): 1216-1223.
14. Middleton W, Raphael B, Burnett P, Martinek N. A longitudinal study comparing grief phenomena in newly bereaved spouses, adult children, and parents. *Aust NZJ Psychiatry* 1998; 32(2): 235-241.
15. Baylis J, Harris DR, Chen C, Ting DK, Clark K, Kwan A, et al. Palliative and end-of-life care education in Canadian emergency medicine residency programs: A national cross-sectional survey. *CJEM* 2019 Mar; 21(2): 219-225.
16. Sasaki H, Bouesseau MC, Marston J, Mori R. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care* 2017; 16(1): 60.
17. Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, et al. Palliative care for children with undiagnosed syndrome. *European Journal of Pediatrics*

Pediatric palliative medicine in Brazil: an ethical reflection of medical practice - *Anderson de Almeida Rocha et al.*

October 2017; 176(10): 1319-1327.

18. Green SB, Markaki A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC research notes* 2018; 11(1): 1-11.
19. Moon M; Committee on Bioethics. Institutional Ethics Committees. *Pediatrics* 2019 May; 143(5): e20190659.
20. Bruun H, Huniche L, Stenager E, Mogensen CB, Pedersen R. Hospital ethics reflection groups: a learning and development resource for clinical practice. *BMC Med Ethics* 2019 Oct 24; 20(1): 75.
21. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med* 2019 Feb; 8(Suppl 1): S22-S29.

Received: September 26, 2022

Accepted: October 24, 2022

RADIOGRAPHERS' KNOWLEDGE AND ATTITUDE TOWARD INFORMED CONSENT

Khalaf Alshamrani¹

Abstract: Health professionals are obliged to provide the patient and/or his or her guardian with information about examinations and treatment. In the case of examinations involving the use of ionizing radiation, informed consent is essential to weigh the associated benefits and risks. This study evaluates the knowledge and attitude of radiographers regarding informed consent in the radiology department. It is a descriptive cross-sectional study using an online questionnaire, divided into three sections and containing 19 questions, detailing the demographics, knowledge, and attitude of radiographers. Participant responses were scored between 1 and 3, then calculated and averaged to determine mean scores. Student's t-test was used to determine the statistical significance between means. Mean scores for knowledge and attitudes ranged from 11.60 ± 1.72 to 18.73 ± 1.84 . Radiographers with more experience showed a statistically significant difference (17.45 ± 1.23) ($p < 0.00$) with those with less experience (15.34 ± 1.52). Twenty-one percent of the respondents did not seek consent from patients prior to examination. This study demonstrated that these professionals are knowledgeable about informed consent; however, more emphasis should be placed on practice by providing training courses and disseminating correct practice.

Keywords: radiographers, radiology, diagnostic imaging, informed consent, knowledge, attitude

Conocimientos y actitud de los radiógrafos hacia el consentimiento informado

Resumen: Los profesionales sanitarios están obligados a facilitar al paciente y/o a su tutor información sobre los exámenes y el tratamiento. En el caso de los exámenes que implican el uso de radiaciones ionizantes, el consentimiento informado es esencial para sopesar los beneficios y riesgos asociados. Este estudio evalúa los conocimientos y la actitud de los radiógrafos en relación con el consentimiento informado en el departamento de radiología. Se trata de un estudio descriptivo transversal en el que se utilizó un cuestionario en línea, dividido en tres secciones y que contenía 19 preguntas, en las que se detallaban los datos demográficos, los conocimientos y la actitud de los radiógrafos. Las respuestas de los participantes se puntuaron entre 1 y 3, y luego se calcularon y promediaron para determinar las puntuaciones medias. Se utilizó la prueba t de Student para determinar la significación estadística entre las medias. Las puntuaciones medias de los conocimientos y las actitudes oscilaron entre $11,60 \pm 1,72$ y $18,73 \pm 1,84$. Los radiógrafos con más experiencia mostraron un mayor nivel de conocimientos y actitudes. Los radiógrafos con más experiencia mostraron una diferencia estadísticamente significativa ($17,45 \pm 1,23$) ($p < 0,00$) con los que tenían menos experiencia ($15,34 \pm 1,52$). El 21% de los encuestados no solicitó el consentimiento de los pacientes antes de la exploración. Este estudio demostró que estos profesionales tienen conocimientos sobre el consentimiento informado; sin embargo, se debería hacer más hincapié en la práctica impartiendo cursos de formación y difundiendo la práctica correcta.

Palabras clave: radiógrafos, radiología, diagnóstico por imagen, consentimiento informado, conocimientos, actitud

Conhecimento e atitudes de radiologistas sobre consentimento informado

Resumo: Profissionais da saúde são obrigados a fornecer ao paciente ou seu guardião informações sobre exames e tratamentos. No caso de exames envolvendo o uso de radiação ionizante, consentimento informado é essencial para balancear os benefícios e riscos associados. Esse estudo avalia o conhecimento e atitudes de radiologistas a respeito do consentimento informado no departamento de radiologia. É um estudo transversal usando um questionário online, dividido em três seções e contendo 19 perguntas, detalhando a demografia, conhecimento e atitudes de radiologistas. As respostas dos participantes foram classificadas entre 1 e 3, e então calculadas e calculadas as médias para determinar os escores médios. O teste t de Student foi usado para determinar a significância estatística entre as médias. Escores médios para conhecimento e atitudes variaram de $11,60 \pm 1,72$ a $18,73 \pm 1,84$. Radiologistas com mais experiência mostraram uma diferença estatisticamente significativa ($17,45 \pm 1,23$) ($p < 0,00$) daqueles com menos experiência ($15,34 \pm 1,52$). 21% dos respondentes não buscaram consentimento dos pacientes antes do exame. Esse estudo demonstrou que esses profissionais estão cientes do consentimento informado; entretanto, mais ênfase deve ser dada na prática ao fornecer cursos de treinamento e disseminando práticas corretas.

Palavras chave: radiologistas, radiologia, diagnóstico por imagem, consentimento informado, conhecimento, atitudes

¹ Radiological Sciences department, Collage of Applied Medical Sciences, Najran University, Saudi Arabia, kaalshamrani@hotmail.com, ORCID: 0000-0003-1494-0303.

Introduction Seeking patient consent and approval before undertaking any medical examination or treatment procedure is a fundamental and ethical requirement for all healthcare practitioners(1). Nevertheless, healthcare providers are required to provide the patient and/or his guardian with information regarding examinations and treatment camp(2). For those examinations that involve the use of ionizing radiation and/or radioactive materials for radiotherapeutic purposes, there are additional requirements including, female patients should be asked by both the referring practitioner and those who are responsible for conducting the examination about the possibility of a pregnancy(3). They consider the answer in the choice and justification of the examination or treatment. The patient answers should always be documented within the patient file as well as the request form sent to the radiology department.

Consent should always be sought from the patient or his legal representative prior to medical exposure, each at their level from the referring clinics to the radiology department to ensure that he was informed correctly and in a way that he could understand about the medical radiological procedure, including the benefits and risks associated with medical exposure. In the case of radiotherapeutic procedures and interventional radiology, where an invasive procedure may be carried out, oral communication is not enough. A written consent form should illustrate to the patient the benefit and the risk associated with these types of examinations(4). This written form should then be signed by the patient or his legal representative and return to the patient file.

In the context of obtaining consent for the radiology examinations, the attending radiologist has the responsibility to ensure that the consent is obtained(3). However, this task can be delegated to the radiographers, especially where no intervention or invasive technique is required. Nevertheless, it should be notice that radiographers have limited time with the patient and might not have seen the patient before their arrival, making it hard for the patient to give consent on such short notice(5). Therefore, those involved in obtaining the consent form should have adequacy in terms of explaining the procedures in simple language that an ordinary can understand and give consent.

Nevertheless, the knowledge and skills will have an impact on whether patients have fully understood the procedures and why consent should be obtained in the first place. However, it should be mentioned that at this stage, when the patient has already arrived at the radiology department, the patient feels that it is a waste of time and resources not to just give his/her consent. Hence, those performing the procedures must be knowledgeable and have the right skills to be able to explain the examinations to the patients. This paper determines the knowledge and the practice of the radiographers who are responsible for performing most of the radiological examinations.

Materials and Method

This is a cross-sectional descriptive study using an online questionnaire. Ethical approval was sought from the institutional board (Najran University) before conducting the study. We used a questionnaire that was previously developed and modified some questions to include 19 questions which come in multiple-choice answers(6). The questionnaire is divided into three parts including, firstly, the demographic data such as age, gender, and years of experience. The second section includes questions on the knowledge regarding informed consent while the third section determines the practice of obtaining the consent form before conducting the exam.

This study was conducted between July to August 2022 in 5 hospitals and one undergraduate diagnostic radiology department within Najran city (southern region of Saudi Arabia). Both radiographers and diagnostic radiography students' interns were the study population of this study. The sample included all those who are employed in one of these five hospital or students during the internship year in the undergraduate diagnostic radiology course.

All responses to the questionnaire were coded based on answers either 1, 2, or 3(yes, no, not sure). For the third section, answers were coded into 1, 2, or 3, in which 1 means I never do, while 2 (I do it sometimes) and 3 is always. Then, the scores were averaged in which knowledge and attitude are considered positive when the scores are high and considered negative when the scores

are low. The statistical analysis was performed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 25. The student *t*-test, as well as the one-way ANOVA test, were used to analyze the data from the second and the third section of the questionnaire in which the confidence level is set at 95% while the P value is considered significant at $<.05$

Results

The total number of participants was 236 (126 females) radiographers/ diagnostic radiography students with a mean age of 26 ± 6.2 years. From the demographic data, it appears that a large proportion of the participant (68%) are within the age range of 23 – 33 years old. additionally, 57% of the radiographers have less than 5 years of experience. Table 1 shows the demographic data for the study population.

The mean scores of the knowledge and attitude are shown in Table 2, which range for the respondents from 11.60 ± 1.72 to 18.73 ± 1.84 . Additionally, respondents holding a postgraduate degree had a greater knowledge of the graduates which was statistically significant ($p < 0.00$). The mean knowledge score was assessed among the study population about their experience, in which a statistically significant ($P < 0.00$) was found between those who had 10 years of experience or more (17.45 ± 1.23) in comparison to those who had less than 5 years of experience (15.34 ± 1.52).

Table 1: Demographic data of the study population

Age (years)	Frequency
23-33	160
34-43	54
>43	22
sex	
Males	110
Females	126
Experiences	
Less than 5 years	134
5- 10 years	78

More than 10 years	24
Qualification	
Bachelors	225
Masters	11

The majority of the study group (92%) appears to be familiar with the consent form. Most of the respondents (72%) had knowledge about the consent form and they ways patients can give their consent. However, 47% were uncertain regarding the consent in the case of those aged between 16- and 18-years old attending without their parents. Only 21% of the respondents were not seeking consent from the patients before the exam, while 62% refer to verbal consent as approval to perform the exam without taking signatures from the patients. Table 3 shows the frequency of the responses to the knowledge and attitude survey.

Table 2: the mean knowledge and attitude scores of the participants in relation to the independent variables

Variables	Attitude scores		Knowledge scores	
	Mean \pm SD	P value	Mean \pm SD	P value
Age				
23 - 33	18.14 \pm 1.62		9.11 \pm 1.73	
34 - 43	18.43 \pm 1.83		9.34 \pm 1.69	
>43	18.59 \pm 1.41	0.12	9.89 \pm 1.34	0.31
Sex				
Males (110)	18.21 \pm 1.79		9.62 \pm 1.31	
Females (126)	18.94 \pm 1.52	0.22	9.47 \pm 1.58	0.67
Experiences				
Less than 5 years	18.03 \pm 1.92		9.06 \pm 1.65	
5- 10 years	18.46 \pm 1.68		9.22 \pm 1.82	
More than 10 years	18.91 \pm 1.21	< 0.01	9.40 \pm 1.55	0.14
Qualification				
Bachelors	18.73 \pm 1.85		9.05 \pm 1.81	
Masters	19.42 \pm 1.34	< 0.01	10.11 \pm 1.57	< 0.01

Table 3: shows the Frequency of responses regarding knowledge, attituded

Statement	Yes	No	Not sure
I know what an informed consent is	203	26	7
I know what verbal consent is	185	30	18
I know what written consent is	193	13	30
I Should take a signature from the patient even if verbal consent is only required	106	41	89
I should take the patient consent before the examination	138	24	74
I should take the patient consent after examination	31	141	64
I should take the consent directly from the patient if his/her age is between 16 and 18	88	101	47
Patients consent is required by the law	174	17	45
I am aware of the Saudi Guideline for Inform Consent	167	50	19
I am aware that informed consent should be on the patient file and should be given to the patient if asked.	112	47	77
Attitude	always	Sometimes	never
I have you been taking consent from the patient	94	129	13
Do you take signatures even if it is a verbal consent?	118	86	32
In non-ionizing radiation exams such ultrasound, do you take consent?	83	97	56
Do you take consent when applying contrast media ?	187	46	3
If patient asks to take a copy of the consent form, do you provide a copy?	142	59	35

Discussion

This study was carried out to determine the knowledge and attitude of radiographers regarding informed consent for radiological procedures. A total of 236 participants from Najran city, the southern region of Saudi Arabia, responded to the questionnaire. To our knowledge, no study to assess such a subject has been carried out within the same district area before.

The study results showed that radiographers who have more experience tend to have more knowledge regarding informed consent. This could be attributed to the fact that patient expands their knowledge about their rights, in which complaints are referred to the patients' rights office when no consent was taken from the patients then involved radiographers are informed(7). Additionally, most of those with more than 10 years of experience are supervisors either currently or previously, which is a complaint for them to be aware of such requirements within the department. Regarding the

qualification, the mean knowledge and attitude scores of radiographers holding master's degrees were higher than those with only undergraduate degrees. This is more likely to be due to widening postgraduates students' prospects regarding medical ethics and the importance of respecting patients' decisions including informed consent(8).

The majority of the participants showed their awareness of informed consent through their answers to the first statement. This is in line with different studies assessing the healthcare professionals' knowledge in regard to obtaining consent forms. Although the radiogeology department is relatively different from other clinical settings by providing mainly diagnostic services, receiving any health services remains one of the patient's rights(9,10). It should be notice that within this study, more than 80% of the participants are aware of verbal consent, which is considered one of the practices of taking informed consent. Nevertheless, more than half of the participants take the consent form patients occasionally, which is also

observed in other studies, which can result due to lack of time or negligence from the radiographers.

Informed consent in terms of children is challenging especially in some cases where a patient considered his/herself an adult while in fact is defined as a child by the law(2,11). The majority of the participants will never take consent directly from a patient under the age of 18 years. It should be mentioned that Saudi law encourages healthcare professional to take consent from patients' parents as long as the patient is under the age of 18, which are considered child(12,13). In this study, most of the radiographer is aware of the Saudi guideline for informed consent, however, this might be due to the fact that healthcare professional has to undertake a comprehensive exam according to their specialty before allowing them to work, which makes patients right one of the common subject covered by the exam.

Assessing the knowledge and attitude of the radiographers in this study were based on an online self-report method which provides a comfortable atmosphere for the radiographers. The privacy of the participants was granted by assuring them that ethical approval was obtained before conducting the study and that their responses will only be used for research and improving practices. In this study, the majority of participants appear to be knowledgeable regarding informed consent, however, their attitude toward informed consent might need improvement and more radiographers should be taking the consent form more often. This could be accomplished by introducing training programs to emphasize patient rights and allow radiographers to be more familiar with consent.

Conclusion

Informed consent is ethical and moral before can be a legal requirement. Patients should be known what medical intervention is going through and whether it has a possible complication or not. In radiology departments, radiographers should be able to discuss the exams with the patients and obtain informed consent. This study showed that radiographers are knowledgeable regarding informed consent, however, more emphasis should be placed on the practice through providing training courses and spreading the correct practice among radiographers.

Conflict of interest: None.

Acknowledgment

The author is thankful to the Deanship of Scientific Research at Najran University for funding this work under the Research Priorities and Najran Research funding program (NU/RG/MRC/12/2).

References

1. Nijhawan L, Janodia M, Muddukrishna B, Bhat K, Bairy K, Udupa N, et al. Informed consent: Issues and challenges [Internet]. *Journal of Advanced Pharmaceutical Technology and Research* 2013 [cited 2022 Oct 5]; 4: 134-40. Available from: <https://www.japtr.org/article.asp?issn=2231-4040;year=2013;volume=4;issue=3;spage=134;epage=140;aulast=Nijhawan>
2. Kaushik JS, Narang M, Agarwal N. Informed consent in pediatric practice. *Indian Pediatr* 2010 [Internet] 2011 Jan 8 [cited 2022 Oct 5]; 47(12): 1039-46. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s13312-010-0173-4>
3. Baheti AD, Thakur MH, Jankharia B. Informed consent in diagnostic radiology practice: Where do we stand? *Indian J Radiol Imaging* [Internet] 2017 Oct 1 [cited 2022 Oct 5]; 27(4): 517. Available from: <http://pmc/articles/PMC5761182/>
4. Bhutta ZA. Beyond informed consent. *Bull World Health Organ* [Internet] 2004 [cited 2022 Oct 5]; 82: 771-7. Available from: <http://www.who.int/bulletin>
5. Kelly MJ, Kinnersley P, Phillips K, Savage K, Farrell E, Morgan B, et al. PP34 Interventions to Promote Informed Consent for Invasive Healthcare Procedures: A Cochrane Systematic Review and Meta-Analysis. *J Epidemiol Community Health* [Internet] 2013 Sep 1 [cited 2022 Oct 5]; 67(Suppl 1): A63-A63. Available from: https://jech.bmj.com/content/67/Suppl_1/A63.1
6. Gupta V V., Bhat N, Asawa K, Tak M, Bapat S, Chaturvedi P. Knowledge and attitude toward informed consent among private dental practitioners in Bathinda city, Punjab, India. *Osong Public Heal Res Perspect* [Internet] 2015; 6(2): 73-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.phrp.2014.12.005>
7. Agu KA, Obi EI, Eze BI, Okenwa WO. Attitude towards informed consent practice in a developing country: A community-based assessment of the role of educational status. *BMC Med Ethics* [Internet] 2014 Oct 22 [cited 2022 Oct 5]; 15(1): 1-8. Available from: <https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6939-15-77>
8. Schouten BC, Eijkman MAJ, Hoogstraten J, Den Dekker J. Informed consent in Dutch dental practice: knowledge, attitudes and self-efficacy of dentists. *Patient Educ Couns*. 2001 Feb 1; 42(2): 185-92.
9. O'Neill O. Some limits of informed consent. *Elder Leg Ethical Issues Healthc Policy* [Internet] 2017 Jan 1 [cited 2022 Oct 5]; 103-6. Available from: <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781315240046-9/limits-informed-consent-neill>
10. Thannhauser RE, Morris ZA, Gamble N. Informed Consent, Confidentiality, and Practitioner Disclosure in Therapeutic Work with Youth: A Systematic Review of Practitioners' Perspectives. *Adolesc Res Rev* [Internet] 2022 Sep 1 [cited 2022 Oct 5]; 7(3): 355-82. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40894-021-00173-2>
11. Picano E. Informed consent and communication of risk from radiological and nuclear medicine examinations: How to escape from a communication inferno [Internet]. *British Medical Journal*. *British Medical Journal Publishing Group* 2004 [cited 2021 Dec 16]; 329: 849-51. Available from: <https://www.bmj.com/content/329/7470/849>
12. The Saudi Commission for Health Specialties. *Code of Ethics for Healthcare Practitioners*. *Saudi Comm Heal Spec* [Internet] 2014 [cited 2021 Dec 16]; 60.
13. Ministry of Health. *Saudi Guidelines for Informed Consent*. 2019.

Received: October 5, 2022

Accepted: October 24, 2022

PERCEPCIONES Y PRÁCTICAS DE CLÍNICOS SOBRE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE QUIRÚRGICO DURANTE EL PROCESO DE TOMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO. SANTO DOMINGO DE LOS TSÁCHILAS, ECUADOR

Luis Francisco Gonzaga Troya¹, Anderson Díaz-Pérez²

Resumen: La forma como el clínico percibe al paciente y sus conocimientos sobre el consentimiento informado (CI) se reflejan en prácticas de respeto hacia el paciente, con relación a su autonomía y privacidad, desde un marco ético, deontológico y legal. El objetivo fue analizar las percepciones y prácticas de cirujanos en relación con el respeto de la autonomía del paciente durante el proceso de toma del CI en un hospital de la ciudad de Santo Domingo de los Tsáchilas, Ecuador. Metodología Cualitativa. La muestra fue por saturación, aplicando una entrevista semiestructurada. Los datos se analizaron por medio del programa Atlas Ti 8.0[®], utilizando rastreo de categorías estructuradas. La mayoría de los médicos asume el consentimiento como un documento legal y obligatorio, por el miedo a procesos sancionatorios. Además, suele delegar su responsabilidad a otros profesionales, desconociendo componentes estructurales y éticos de la toma del consentimiento informado. Concluimos que la falta de conocimiento sobre CI lleva a percepciones y, por ende, a prácticas que vulneran la autonomía y la confidencialidad, además del respeto de recibir la información por parte del clínico que realiza la intervención.

Palabras clave: consentimiento informado, relación médico-paciente, autonomía, percepciones, prácticas, privacidad, respeto.

Perceptions and practices of clinicians on the autonomy of the surgical patient during the process of taking informed consent. Santo Domingo de los Tsáchilas, Ecuador

Abstract: The way in which the clinician perceives the patient and his knowledge about informed consent (IC) are reflected in practices of respect for the patient, in relation to their autonomy and privacy from an ethical, deontological and legal framework. Objective. Analyze the perceptions and practices by surgeons in relation to the respect of the autonomy of the patient during the process of taking the IC in a hospital in the city of Santo Domingo de los Tsáchilas / Ecuador. Methodology. Qualitative. The sample was by saturation applying a semi-structured interview. The data were analyzed using the Atlas Ti 8.0[®] program using structured category tracking. Result. Most doctors take consent as a legal and mandatory document, for fear of sanctioning processes. In addition, they usually delegate their responsibility to other professionals ignoring structural and ethical components of taking informed consent. Conclusion. It is evident that the lack of knowledge about IQ leads to perceptions, and therefore, to practices that violate autonomy and confidentiality, in addition to the respect of receiving information from the clinician who performed the intervention.

Key words: Informed consent, doctor-patient relationship, autonomy, perceptions, practices, privacy, respect

Percepções e práticas dos clínicos sobre a autonomia do paciente cirúrgico durante o processo de consentimento informado. Santo Domingo de los Tsáchilas, Ecuador

Resumen: A forma como o médico percebe o paciente e seus conhecimentos sobre o consentimento informado (IC) se refletem nas práticas de respeito ao paciente, em relação à sua autonomia e privacidade a partir de um arcabouço ético, deontológico e jurídico. Objetivo. Analise as percepções e práticas dos cirurgiões em relação ao respeito à autonomia do paciente durante o processo de tomada do IC em um hospital na cidade de Santo Domingo de los Tsáchilas/Ecuador. Metodologia. Qualitativo. A amostra foi por saturação aplicando uma entrevista semiestructurada. Os dados foram analisados utilizando-se o programa Atlas Ti 8.0[®] utilizando rastreamento estruturado de categorias. Resultado. A maioria dos médicos toma o consentimento como documento legal e obrigatório, por medo de sancionar processos. Além disso, eles geralmente delegem sua responsabilidade a outros profissionais ignorando componentes estruturais e éticos de obter consentimento informado. Conclusão. É evidente que a falta de conhecimento sobre o QI leva a percepções e, portanto, a práticas que violam autonomia e confidencialidade, além do respeito ao recebimento de informações do médico que realizou a intervenção.

Palavras-chave: consentimento informado, relacionamento médico-paciente, autonomia, percepções, práticas, privacidade, respeito

¹ Facultad Eclesiástica de Ciencias Filosóficas – Teológica, Pontificia Universidad Católica de Ecuador, Quito, Ecuador, luisfra67@hotmail.com, ORCID: 0009-0001-9464-2893.

² Facultad Eclesiástica de Ciencias Filosóficas - Teológica, Pontificia Universidad Católica de Ecuador, Quito, Ecuador. Facultad Ciencias de la Salud, Corporación Universitaria Rafael Núñez, Cartagena de Indias, Bolívar, Colombia. Dpto. de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad Simón Bolívar, Barranquilla, Atlántico, Colombia, ander2711@gmail.com, ORCID: 0000-0003-2448-0953

Introducción

Una cirugía siempre invade, a través del cuerpo, la intimidad del ser humano; no hay manera de evitarlo, aunque la gravedad de esta invasión puede ser disminuida cuando los clínicos tienen una visión íntima de sus pacientes(1). Para lograr la empatía del paciente el clínico debe siempre brindar una información clara, sencilla y completa, es decir, ajustada a la gravedad y condición del paciente, incluso el estado emocional de la familia lo cual está relacionado con el tipo de relación médico-paciente(2,3), desde un proceso de comunicación asertivo, efectivo o terapéutico(4,5). Sin embargo, tanto los médicos como los pacientes viven sus propias circunstancias y contextos, sus propios problemas y miedos; y esto provoca que haya errores y equivocaciones que repercutirán en sus palabras, gestos, actitudes, etcétera, cuando explique el procedimiento que se va a seguir y se pida al paciente la firma en un documento en el cual da su aprobación para que el médico pueda proceder (6-8). El paciente, por su parte, se ve enfrentado a un ambiente desconocido que puede resultar hostil, con personal desconocido y que siempre muestra prisa por ir a algún lado o por explicar lo más sucintamente posible los procedimientos a seguir(9,10). Además de esto, el paciente se enfrenta a algo no menos confuso y desconcertante: el dolor que puede sentir y un lenguaje que no comprende, sobre todo si se trata de un menor(11).

Para autores como Herrera, el consentimiento informado utilizado por el Sistema Nacional de Salud del Ecuador es deficiente en la aplicación de los principios de voluntariedad, información y comprensión, requisitos de fondo, lo que no permite poner en práctica los derechos de médicos y pacientes o sus representantes, y, en gran medida, hace que el consentimiento informado no cumpla con su propósito: que el paciente acepte un procedimiento médico una vez que ha sido debidamente informado, para tomar una decisión autónoma(12). Por otro lado, otros estudios mostraron que los médicos menores de 35 años tuvieron más aciertos en los conocimientos sobre el consentimiento informado, con el 69,2%, también el mayor puntaje de aciertos de actitudes y prácticas con el 83,3%. El menor puntaje lo ob-

tuvieron los médicos mayores de 65 años, tanto en el conocimiento (43,3%) como en actitudes y prácticas (70%)(13). Para respetar al paciente, es necesario que el proceso se lleve conjuntamente entre él y el médico, ya que son quienes están directamente involucrados en conseguir el bienestar necesario para que el paciente alcance su proyecto vital. El médico no puede decidir e imponer, por sí solo, lo que sea más conveniente para el paciente; el paciente no puede decidir a ciegas sobre su salud y las consecuencias para su vida. La relación médico-paciente es un proceso de comunicación que culmina con la firma del consentimiento informado. Sin embargo, la realidad ecuatoriana demuestra que este documento se ha convertido en una manera de evadir problemas legales(14,15), una pérdida de tiempo y, en otros casos, se desconocía la normativa, entre otros factores(6,9,10,16,17).

Ante esta realidad, el presente estudio se enfoca en analizar las prácticas y los conocimientos que tienen los médicos y como propenden por salvaguardar la autonomía del paciente quirúrgico.

Materiales y métodos

En la investigación se utilizó la metodología cualitativa analítica. Asimismo, se partió de la dinámica del interaccionismo simbólico planteada por Blumer(18), la cual destaca que las personas se comportan con otras personas en función de los significados que les otorgan.

Se entrevistó a 29 de 76 cirujanos, los cuales cumplieron con los criterios de inclusión. Además, los 29 clínicos mostraron, al momento de escucharlos, una diversidad de ideas y con cada entrevistista después de la entrevista 25 no aparecieron otros elementos relacionados con las categorías de análisis, tales como: percepciones, prácticas, conocimientos, principios de la bioética, relación médico-paciente, consentimiento informado, etcétera.

El instrumento utilizado fue la entrevista individual semiestructurada, en cuya primera parte se solicitaba información general de los participantes y, seguidamente, contenía veintidós preguntas específicas sobre el CI. Para el plan de análisis se utilizó el programa Atlas ti 8.0°. Se

realizó la técnica de reducción y categorización, es decir, para analizar los datos obtenidos, primero se identificaron patrones y temas para luego agruparlos; luego se categorizaron los datos y se codificó la información según lo pertinente y significativo suministrado por los clínicos. A cada participante se le asignó un código para mantener su anonimato, evitando así futuras retaliaciones. Para salvaguardar el principio de confidencialidad los clínicos firmaron el CI, autorizando que sus voces se registren por escrito o de manera magnetofónica. La investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y luego se obtuvo el permiso del hospital participante.

Resultados

De los médicos entrevistados, el 65,5% son mujeres y solamente el 31% ha recibido formación en bioética. Es interesante observar que este mismo porcentaje de mujeres describe metodologías para abordar el consentimiento informado como un proceso de comunicación, y los hombres mostraron, en un 58,62% metodologías de co-

municación para la toma del consentimiento informado (ver tabla 1).

Asimismo, la edad promedio de los clínicos que contestaron se encuentra alrededor de los 39 años, con un promedio de experiencia de 10 a 11 años (ver tabla 2).

Un 51,72% de especialistas en ginecología-obstetricia contestaron la entrevista, seguidos de los cirujanos generales en un 27,59% (ver tabla 3).

Doce (12) de los médicos o clínicos entrevistados respondieron que es un documento, seguido que es una autorización, pero no describen de qué, y tampoco cómo fortalece la autonomía del paciente (ver tabla 4), como lo confirma la siguiente voz:

Cirujano General: [4:55 – 5:10]- “Si me preguntan de manera normal, nada más que un documento desde el punto de vista legal y ético, que permite la información, la ejecución y la revalidación de una información previa acerca de un proceder que se va a hacer en un paciente”.

Tabla 1. Información de participantes

	Sexo.	Formación adicional en Bioética		Formación en procesos de comunicación		Metodologías con pacientes que no entendieron	
		Sí	No	Sí	No	Sí	No
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Femenino	10 (34,5)	9 (31,03)	1 (3,45)	8 (27,58)	2 (6,90)	9 (31,03)	1 (3,45)
Masculino	19 (65,5)	9 (31,03)	10 (34,49)	18 (58,62)	2 (6,90)	17 (58,62)	2 (6,90)

n: Frecuencia

%: Porcentaje

Tabla 2. Información de los participantes por edad y por años de experiencia clínica

	Edad de los médicos n (%)	Años de experiencia clínica n (%)
Recuento	23 (79)	29 (100)
Promedio	39,3913%	10,5172%
Mínimo	29 años	2 años
Máximo.	59 años	31 años

n: Frecuencia

%: Porcentaje

Tabla 3. Distribución de los médicos participantes por especialidad

Especialidad	n (%)
Recuento	29
Cirujanos Generales	8 (27,59)
Cirujanos Plásticos	1 (3,45)
Ginecólogos	15 (51,71)
Traumatólogos	2 (6,90)
Cirujanos Vasculares	2 (6,90)
Cirujano Dermatología	1 (3,45)

n: Frecuencia %: Porcentaje

Tabla 4. Conceptos que tienen los médicos sobre el CI

El CI es:	Médicos con esta opinión:
Documento.	12
Autorización	8
Procedimiento	2
Información	2
Permiso	1
Derecho	1
Mecanismo legal	1
Herramienta	1
Expresión de voluntad	1
Total.	29

Con relación a la pregunta ¿En qué caso se puede

omitir el CI? El 100% afirmó que solo en emergencias.

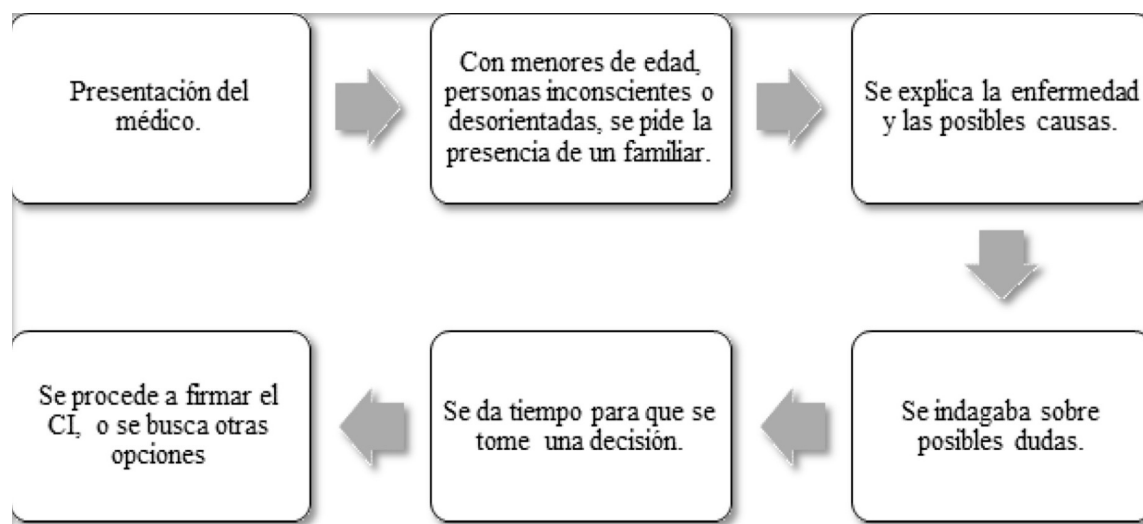
Trece clínicos también mencionaron (45%) que han delegado la toma del consentimiento informado (CI) a otros profesionales, sobre todo a colegas de un rango inferior. Pero, a su vez, afirman que nunca han dejado de tomarlo, basados en su práctica de la medicina defensiva. El estudio arrojó pasos para la toma del consentimiento informado en elementos comunes con un orden para los clínicos considerado lógico (ver ilustración 1).

Con relación al conocimiento sobre los componentes estructurales de orden ético y moral del CI, los clínicos manifestaron desconocerlos o los confunden con otros componentes más desde un orden legal que deontológico, como se expresa en la siguiente voz:

Cirujano General: [5:32 – 6:20]- “Se debe tener presente la religión, muchos CI obvian esa parte de la religión, se debe tener presente si el paciente había tenido previamente esta conversación o si conocía qué quería hacer con su cuerpo (...) y ser más gráfico, el CI que tenemos es más teórico y a veces es difícil para los familiares imaginarse lo que está pasando o lo que se va a proceder a hacer”.

En contraste con la pregunta cómo considera usted (clínico) que el paciente entendió la in-

Ilustración 1. Esquema para la toma del consentimiento informado propuesto por los clínicos entrevistados



formación brindada, determinaron que su comprensión estuvo relacionada con la necesidad de comunicar al paciente la complejidad de la situación, con un tiempo aproximado de 10 a 20 minutos y con estrategias tales como:

- Explicación del procedimiento con dibujos, videos, lenguaje sencillo, etcétera.
- El médico pide que el paciente repita la explicación.
- Si es necesario, se explica nuevamente todo el procedimiento.

En relación con el espacio físico, los clínicos no establecen un espacio propicio para la toma del consentimiento informado. Es decir, lo realizan donde se encuentre el paciente, lo que implica la necesidad de repetir muchas veces la información, por factores como ruido o falta de privacidad, sumado a que muchas veces el estado emocional del paciente no le permite entender en primera instancia la importancia de la información brindada, y el promedio de repeticiones se encuentra entre tres a cinco veces. También describen que muchas veces los menores de edad comprenden mejor que el paciente adulto. Además, ante este fenómeno, incluso los clínicos describen que se sienten más cómodos tomando el consentimiento informado a pacientes jóvenes, y los ginecólogos relatan que con mujeres multíparas sienten igual comodidad, ya que entienden y comprenden de una forma más rápida. Además, destacan la importancia de tener presente el nivel educativo del paciente para adecuar la explicación o la forma en que van a dar la información. Los clínicos, en un 69%, señalan que sus avances en la toma de decisiones se deben a que han recibido capacitaciones como cursos y charlas sobre bioética y sus principios, y sobre todo en lo relacionado con el CI. Sin embargo, el otro 31% considera que las charlas fueron insuficientes o que requerían mayor continuidad o tiempo, como se expresa en la siguiente voz:

Cirujano Dermatólogo: [14:24 – 14:49]- “No. Hace, creo que unos 5 años que implantaron el nuevo CI, ahí nos dieron una breve charla. Breve digo yo, porque creo que eso sí requería una atención o una profundización”.

Los clínicos saben que la firma del paciente no es equivalente a comprensión, ni siquiera a entendimiento; sin embargo, un 62% de los entrevistados consideran que es un primer paso para salvaguardar su dignidad y confidencialidad de la información suministrada por el paciente. Claro que también refieren que el CI no se archiva inmediatamente y que no se le brinda una copia al paciente, esto da oportunidad a lo lean terceros, a que se pierda o que se coloque en otra carpeta, como lo manifiesta la siguiente voz:

Cirujano Gineco-Obstetra: [10:06 – 10:26]- “Hum, ya eso depende de criterio médico más bien, pero no es como que eso está firmado, sellado y se va a respetar. La confidencialidad sí, sí la llevamos pero así como que se respete a rajatabla, no”.

Los clínicos que más manifestaron conflictos al momento de la toma del consentimiento informado fueron los ginecólogos, porque dicen requerir diferentes estrategias, e incluso se llega a trasgredir la confidencialidad de la información suministrada, debido a que la decisión la toma la mujer con su pareja (*heteronomía*), como se expresa en lo siguiente:

Cirujano Gineco-Obstetra: [9:59 – 11:08]- “Cuando hay una situación de ese tipo (...) generalmente las mujeres (piden) consultar primero con el esposo. Entonces le hago pasar, cierro la cortina y se quedan solitos ahí. Les digo ‘bueno decidan’, sobre todo, por ejemplo, una ligadura”.

Un fenómeno por razonar es el momento en que el paciente se niega a consentir el procedimiento. El 94% de los clínicos asumió ciertas prácticas, como, por ejemplo, considerar la sanción o el abandono terapéutico, como se narra en la siguiente voz:

Cirujano General: [9:58 -10:38]- “Yo considero que sí (...) y (la sanción) podría ser económica, porque en el momento que estamos pasando no creo que estemos como para desperdiciar recursos en exámenes o tratamientos médicos para que al final el paciente diga ‘no’”.

Los clínicos describen que durante sus años de experiencia como cirujanos no han tenido dificultad para determinar la comprensión de los

pacientes. Sin embargo, sí han tenido problemas por déficit auditivo, dificultades por modismos o jergas, problemas con el idioma. Pero que, ante estos casos, propician la participación de la familia. También consideran que el consentimiento informado debe incluir temas como:

- Un documento que prevea patologías.
- Que el documento incluya objeciones de religión (transfusiones de sangre).
- Incluir la donación de órganos.
- Respaldo legal (Cirujano General: [12:36 – 12:54]).
- Entre otros, como el asentimiento del menor.

Cirujano General: [12:36 – 12:54]- “De nosotros como médicos, de lo que tengo entendido, no es mayor respaldo legal; pero...no sé hasta qué punto se pueda hacer otro. No sé”.

Cirujano Gineco-Obstetra: [26:37– 27:38]- Podría ser un poco más amplio, poner más complicaciones o individualizarlo mejor. Para cada procedimiento (...) como apoyo al que tenemos (...) por cada procedimiento apoyar el consentimiento general, creo que eso nos hace falta un poco”.

Discusión

Por los resultados enunciados, el CI se ve más como un requisito burocrático que por su importancia ética y legal como deber moral del médico(19-21). Sin embargo, se reveló en la presente investigación que los clínicos tienen prácticas como la de delegar la responsabilidad de tomar el consentimiento informado y a veces sin supervisión. El profesional al cual se delega más la responsabilidad por parte de los clínicos es a las enfermeras, argumentando que es el momento especial para que el profesional también explique y haga seguimiento a su plan de cuidado al paciente(14,21-24).

El estudio reveló que los médicos desconocen los componentes del CI, lo cual no permitirá evidenciar una práctica ética y justa, ya que, para lograr la comprensión, se requiere que el proceso de comunicación se presente como lo exponen

Mondragón y Galindo, es decir, brindar información necesaria, comprobar el entendimiento de la información, demostrar capacidad para consentir y, por último, la práctica de la acción, es decir, la voluntariedad(25,26). Se describe además en los resultados que los médicos toman el CI en el lugar donde esté el paciente, lo cual está en oposición con lo que sugiere la doctrina del consentimiento informado, en concordancia con salvaguardar el principio de confidencialidad, trasgrediendo de manera directa la relación médico-paciente(27-30). Es decir, que la información debe ser brindada al paciente bajo una configuración de confianza y privacidad, lo cual se logra mediante una entrevista estructurada sobre su patobiografía, por medio de un diálogo abierto, permanente o progresivo, en un ambiente apropiado, tiempo suficiente, disponibilidad y tacto por parte del médico, ya que también se evalúa el estado emocional del paciente(31-33).

Respecto de la negativa de sancionar al paciente que no firmó el CI, la presente investigación mostró que varios centros médicos de Estados Unidos e Inglaterra sí lo hacen, sobre todo cuando se identifica que los pacientes se encuentran entre los grupos con alta tasa de cancelación por diferentes causas o factores(34-36). Es decir, es una práctica que se está normalizando, lo cual va en contra de la autonomía del paciente(6,10,33,37-40). Al igual en la presente investigación sobre los conocimientos y prácticas de los clínicos, se evidenció que, por parte de los clínicos, hay una falta de manejo del idioma, sobre todo en lo relacionado a la zona de Santo Domingo de los Tsáchilas, esta dificultad es considerada por algunos autores como una causa para que se los incluya en el grupo de individuos vulnerables(23,41).

Conclusión

Si los médicos no se actualizan en el tema del consentimiento informado y sus implicaciones éticas, deontológicas y legales, es comprensible —pero no justificable— que surjan los vacíos manifestados por los clínicos, los cuales se ven evidenciados en prácticas que pueden trasgredir la autonomía y el principio de confidencialidad del paciente. Sin embargo, describen los entrevistados que se toman el tiempo necesario cuando lo realizan ellos directamente, lo que puede que no suceda cu-

ando lo delegan, ya que no hay evidencia de que el menos lo supervisen. Los clínicos manifiestan estar trabajando bajo condiciones que no los favorecen y con un documento (CI) no adecuado. Asimismo, sienten que las instituciones de salud deberían modernizarse y, para esto, el acceso digital a la historia médica del paciente se convierte en un requisito. Los médicos sienten que están desprotegidos frente a demandas legales y que el documento de consentimiento informado no

cubre sus expectativas para considerarlo un cinturón jurídico. Finalmente, se hace necesario una revisión del CI y una estructuración moral del clínico, para que soporte sus acciones o prácticas como una oportunidad de escolarizar al paciente y no como una obligación legal desde la medicina defensiva.

Conflicto de intereses: Los autores declaramos que no hay conflicto de interés.

Referencias

1. Wancata LM, Hinshaw DB. Rethinking autonomy: decision making between patient and surgeon in advanced illnesses. *Annals of translational medicine* 2016; 4(4): 1-11.
2. Lozano JAF, Suárez PCM, Sánchez CV. Análisis de la comunicación en la relación médico-paciente. *Medicina integral: Medicina preventiva y asistencial en atención primaria de la salud* 2000; 36(3): 113-9.
3. Moral RR, Rodríguez JJ, Epstein R. ¿Qué estilo de consulta debería emplear con mis pacientes?: reflexiones prácticas sobre la relación médico-paciente. *Atención primaria* 2003; 32(10): 594.
4. Pérez AD, Puerta ZB, Cataño CM. Cuidado y comunicación por parte de enfermeros a familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. *Cultura del cuidado* 2014; 11(2): 17-31.
5. Díaz-Pérez A, Yáñez-Torregroza Z, Lorduy Gómez J, Carrillo-Suárez I, García Mora S. Communication process for the strengthening of the care of the minor in a pediatric unit. *Global Journal of Health Science* 2018; 10(10): 84-92.
6. Brenner LH, Brenner AT, Horowitz D. Beyond informed consent: educating the patient. *Clinical orthopedics and related research* 2009; 467(2): 348-51.
7. Burkle CM, Pasternak JJ, Armstrong MH, Keegan MT. Patient perspectives on informed consent for anesthesia and surgery: American attitudes. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 2013; 57(3): 342-9.
8. Jawaid M, Mushtaq A, Mukhtar S, Khan Z. Preoperative anxiety before elective surgery. *Neurosciences Journal* 2007; 12(2): 145-8.
9. Convie LJ, Carson E, McCusker D, McCain RS, McKinley N, Campbell WJ, et al. The patient and clinician experience of informed consent for surgery: a systematic review of the qualitative evidence. *BMC medical ethics* 2020; 21(1): 1-17.
10. Slim K, Bazin J-E. From informed consent to shared decision-making in surgery. *Journal of Visceral Surgery*, Elsevier, 2019; 156: 181-4.
11. Díaz-Pérez A, Navarro Quiroz E, Aparicio Marengo DE. Moral structuring of children during the process of obtaining informed consent in clinical and research settings. *BMC Medical Ethics* 2020; 21(1): 1-10.
12. Salvador Montoya GR. *La bioética en la práctica del consentimiento informado*. Estudio de caso Hospital "San Francisco de Quito" del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. Enero a julio del 2015. [Master's Thesis]. Quito: UCE; 2016.
13. Racines DJ, Tenesaca WO, Terreros MR. *Conocimientos, actitudes y prácticas acerca del consentimiento informado en los médicos del Hospital Regional Vicente Corral Moscoso* [PhD Thesis]. Tesis Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Cuenca-Ecuador; 2012.
14. García M. *La responsabilidad civil del médico en el Ecuador*. Recuperado de: http://www.bioetica.org.ec/articulos/articulo_responsabilidad_civil.pdf. 2003;
15. Ochoa Ulloa DP. *Análisis del Consentimiento Informado por Representación en el Sistema Jurídico Ecuatoriano* [B.S. thesis]. Universidad del Azuay; 2017.
16. Sherman KA, Kilby CJ, Pehlivan M, Smith B. Adequacy of measures of informed consent in medical practice: A systematic review. *PLoS One* 2021; 16(5): e0251485.
17. Pietrzykowski T, Smilowska K. The reality of informed consent: empirical studies on patient comprehension-systematic review. *Trials* 14 de enero de 2021; 22(1): 57.
18. Blumer H. La posición metodológica del interaccionismo simbólico. *El interaccionismo simbólico: Perspectiva y método*; 1982: 1-44.
19. Gbobo PI, Oke-Chinda M. An Analysis of the Doctrine of Informed Consent in Nigeria's Health Care Services. *JL Pol'y & Globalization* 2018; 69: 15.

20. Clarke S. Informed consent without bureaucracy. *Journal of clinical neuroscience* 2003; 10(1): 35-6.
21. Purcaru D, Preda A, Popa D, Moga MA, Rogozea L. Informed consent: how much awareness is there? *PloS One* 2014; 9(10): e110139.
22. Refai M, Andolfi M, Gentili P, Pelusi G, Manzotti F, Sabbatini A. Enhanced recovery after thoracic surgery: patient information and care plans. *Journal of thoracic disease* 2018; 10(Suppl 4): S512.
23. Cocanour CS. Informed consent—It's more than a signature on a piece of paper. *The American Journal of Surgery* 2017; 214(6): 993-7.
24. Rock MJ, Hoebeke R. Informed consent: whose duty to inform? *Medsurg Nursing* 2014; 23(3): 189.
25. Mondragón-Barrios L. Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación. *Revista de investigación clínica*. Órgano del Hospital de Enfermedades de la Nutrición 2009; 61(1): 73.
26. Galindo JC. *Introducción e información sobre el consentimiento informado*. Consultado [22/12/2021]. Url: <https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/volumen.php?wurl=introduccion-e-informacion-sobre-el-consentimiento-informado>
27. Beauchamp TL. Informed consent: its history, meaning, and present challenges. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2011; 20(4): 515-23.
28. Walter P. The doctrine of informed consent: To inform or not to inform. *John's L Rev* 1997; 71: 543.
29. Vázquez González VA. La doctrina del consentimiento, el consentimiento informado y la relación médico-paciente. *Rev Jurídica U Inter PR* 1985; 20: 75.
30. Dhali A, Payne-James J. Problems of capacity, consent, and confidentiality. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynecology* 2013; 27(1): 59-75.
31. Conseil National de l'Ordre des Médecins. *L'information du patient* [Internet]; 2019. [citado 3 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/exercice/linformation-patient>
32. Murray PM. The history of informed consent. *The Iowa orthopedic journal*. 1990; 10: 104.
33. Kerrigan DD, Thevasagayam RS, Woods TO, Mc Welch I, Thomas WE, Shorthouse AJ, et al. Who's afraid of informed consent? *British Medical Journal* 1993; 306(6873): 298-300.
34. Anderson D-P, Vargas AC, Fuentes KU, Ochoa ADV, Nuñez LPC, Orozco MIGC, et al. Cancellation of Surgeries by the Patient, Doctor or Institution: An Approach to Legal Ethical Aspects. *Global Journal of Health Science* 2019; 11(9): 1-34.
35. McIntosh B, Cookson G, Jones S. Cancelled surgeries and payment by results in the English National Health Service. *Journal of Health Services Research & Policy* 2012; 17(2): 79-86.
36. Díaz-Pérez A, Vega-Ochoa A, Domínguez-Lozano B, Carrillo-González S, González-Puertas J. Factores atribuibles a la cancelación de cirugías programadas. *Cirugía y cirujanos* 2020; 88(4): 489-99.
37. Beauchamp TL. Autonomy and consent. *The ethics of consent: Theory and practice* 2010; 55-78.
38. Stoljar N. Informed consent and relational conceptions of autonomy. *Journal of Medicine and Philosophy* 2011; 36(4): 375-84.
39. Sulmasy DP. Informed consent without autonomy. *Fordham Urb LJ* 2002; 30: 207.
40. Dawes PJ, Davison P. Informed consent: what do patients want to know? *Journal of the Royal Society of Medicine* 1994; 87(3): 149.
41. Cañete R, Guilhem D, Brito K. Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta Bioethica* 2012; 18(1): 121-7.

Recibido: 8 de enero de 2022

Aceptado: 2 de diciembre de 2022

ARTIFICIAL INTELLIGENCE IN MEDICINE: LEGAL, ETHICAL AND SOCIAL ASPECTS

Mykhailo A. Anishchenko¹, Ievgen Gidenko², Maksym Kaliman², Vasyl Polyvaniuk², Yurii V. Demianchuk³

Abstract: In this article, the authors reflected the legal, ethical and social aspects of the introduction of artificial intelligence in the field of medicine. The authors used the dialectical method to understand the problematic aspects of qualitative changes in the healthcare system of Ukraine in connection with the quantitative increase in the use of artificial intelligence technology. The system method contributed to determining the nature of the impact of the introduction of artificial intelligence on the transformation of the structural elements of legislation in the healthcare sector. Analytical and formal-logical methods were useful in the process of identifying legal and ethical and social problems from the introduction of artificial intelligence and providing proposals for their solution. Emphasis was placed on the current state of the legal regulation of artificial intelligence in Ukraine and the problems of a legal, ethical and social nature that need to be addressed in the process of its implementation. The authors came to the conclusion that Ukraine is now at the initial stage of introducing artificial intelligence into public life. The problem of the lack of legislative work to streamline public relations associated with the use of artificial intelligence has been identified. Proposals are provided that can help mitigate the risks from the introduction of artificial intelligence.

Key words: Artificial intelligence, medicine, legal regulation, ethics, society

Inteligencia artificial en medicina: aspectos jurídicos, éticos y sociales

Resumen: En este artículo los autores reflejan los aspectos jurídicos, éticos y sociales de la introducción de la inteligencia artificial en el campo de la medicina. Utilizaron el método dialéctico para comprender los aspectos problemáticos de los cambios cualitativos en el sistema sanitario de Ucrania en relación con el aumento cuantitativo del uso de la tecnología de inteligencia artificial. El método sistémico contribuyó a determinar la naturaleza del impacto de la introducción de la inteligencia artificial en la transformación de los elementos estructurales de la legislación en el sector sanitario. Los métodos analíticos y lógico-formales fueron útiles en el proceso de identificación de los problemas jurídicos y éticos y sociales derivados de la introducción de la inteligencia artificial y de aportación de propuestas para su solución. Se hizo hincapié en el estado actual de la regulación jurídica de la inteligencia artificial en Ucrania y en los problemas de carácter jurídico, ético y social que deben abordarse en el proceso de su implantación. Los autores llegaron a la conclusión de que Ucrania se encuentra actualmente en la fase inicial de la introducción de la inteligencia artificial en la vida pública. Se ha identificado el problema de la falta de trabajo legislativo para racionalizar las relaciones públicas asociadas al uso de la inteligencia artificial. Se ofrecen propuestas que pueden ayudar a mitigar los riesgos derivados de la introducción de la inteligencia artificial.

Palabras clave: inteligencia artificial, medicina, regulación legal, ética, sociedad

Inteligência artificial em medicina: aspectos legais, éticos e sociais

Resumo: Nesse artigo, os autores refletem sobre os aspectos legais, éticos e sociais da introdução da inteligência artificial no campo da medicina. Os autores usaram o método dialético para compreender os aspectos problemáticos das mudanças qualitativas no sistema de cuidados à saúde da Ucrânia em conexão com o aumento quantitativo no uso da tecnologia de inteligência artificial. O método do sistema contribuiu para determinar a natureza do impacto da introdução da inteligência artificial na transformação dos elementos estruturais da legislação no setor de cuidados à saúde. Métodos lógico-analíticos e formais foram úteis no processo de identificar problemas legais, éticos e sociais para a introdução da inteligência artificial e fornecer propostas para sua solução. Ênfase foi dada ao estado atual da regulação da inteligência artificial na Ucrânia e os problemas de natureza ética, legal e social que necessitam ser abordados no processo de sua implementação. Os autores concluíram que a Ucrânia está agora em um estágio inicial de introdução da inteligência artificial na vida pública. O problema da falta de trabalho legislativo para agilizar as relações públicas com o uso de inteligência artificial foi identificado. Propostas foram fornecidas que podem ajudar a mitigar os riscos da introdução da inteligência artificial.

Palavras chave: inteligência artificial, medicina, regulação legal, ética, sociedade

¹ Department of Social Medicine, Public Health, Medical and Pharmaceutical law of Zaporizhzhia State Medical University, Zaporizhzhia, Ukraine, amakpu@ukr.net, ORCID ID: 0000-0001-6342-4829.

² Department of Tactical Special Training of Dnipropetrovsk State University of Internal Affairs, , Ukraine.

³ Department of Law and Social and Behavioral Sciences of the Bila Tserkva Institute of Economics and Management of the Open International University of Human Development "Ukraine", Ukraine, ORCID ID: 0000-0002-7695-6338.

1. Introduction

The introduction of artificial intelligence systems in medicine is one of the most important modern trends in world healthcare. Increasingly, artificial intelligence is being used in various fields, simplifying our lives. It also has a significant impact on the overall interaction, perception of information, the purchase of goods and services. It does what people do, but more efficiently, quickly, and at a lower cost. How? Let's look at the overall picture.

Artificial intelligence is not a single technology, but rather a general term for the field of computer science. This area is dedicated to complex algorithms and software capable of performing human tasks: language and text recognition, data analysis, learning, problem solving. By analyzing complex data and recognizing its repetitive patterns, artificial intelligence-based technologies can draw conclusions without direct human intervention.

Artificial intelligence has a fairly wide range of applications. As the industry has developed, several types of artificial intelligence have emerged. The main areas of application of artificial intelligence are: machine learning, deep learning, natural language processing, image processing and language recognition.

Artificial intelligence can be used in all areas of activity. The healthcare industry is no exception. Artificial intelligence provides healthcare with accessible structured information about patients from different databases and the rapid development of methods for analyzing large amounts of data.

Armed with innovative artificial intelligence technologies, doctors can make more accurate diagnoses and improve treatment plans with realistic predictions. In addition, artificial intelligence is increasingly used in medicines development, patient monitoring and care. Due to the ability of artificial intelligence to cope with a growing database of patients, the entire healthcare industry is moving to a preventive, prophylactic level, rather than a reactionary one.

However, along with an objective improvement

in the quality of medical services in connection with the use of artificial intelligence, we are faced with the need to solve those problems that are associated with its specific nature. Therefore, it is rather urgent to establish those risks of a legal, ethical and social nature that the introduction of artificial intelligence in the field of medicine brings with it and to develop proposals for leveling them.

2. Legal aspect of artificial intelligence in medicine

In Ukraine, the legal regulation of public relations related to the use of artificial intelligence is at the initial stage of its development. Thus, according to the Order of the Cabinet of Ministers of Ukraine dated December 02, 2020 No. 1556-p, the Concept for the Development of Artificial Intelligence in Ukraine(1) was approved. This Concept defines the goals, principles and objectives of the development of artificial intelligence technologies in Ukraine as one of the priority areas in the field of scientific and technological research. In this Concept for the first time in national legislation, the definition of the term "artificial intelligence" was given as an organized set of information technologies, with the use of which it is possible to perform complex, multipurpose tasks by using a system of scientific research methods and algorithms for processing information obtained or independently created during work, and also create and use their knowledge bases, decision-making models, algorithms for working with information and determine ways to achieve the goals. One of the problems in the field of artificial intelligence, according to this Concept, is the lack or imperfection of the legal regulation of artificial intelligence (including in the field of education, economics, public administration, cybersecurity, defense), as well as the imperfection of legislation on the protection of personal data. To do this, the state bodies are entrusted with the task of working out the issue of the need to regulate public relations in the field of the development of artificial intelligence at the legislative level. In the context of the healthcare sector, the task of researching and applying artificial intelligence technologies in the healthcare sector, in particular to counteract epidemics and pandemics, as well as forecasting and prevent-

ing potential epidemic outbreaks in the future, should be completed. That is to say, the state in this Concept actually ignores the problem of legal regulation of the use of artificial intelligence in medicine, limiting its attention only to the areas of education, science, economics, cybersecurity, information security, public administration and justice. This approach is conceptually imperfect due to the fact that it is in the field of medicine that artificial intelligence technology has one of the main directions of development. Large companies such as IBM, Microsoft, Google, Intel⁽²⁾ are investing heavily in the development of artificial intelligence algorithms in the healthcare sector, which is a confirmation of the priority for them in this industry, because only if there is a strong demand for their own products of such tech giants make sense to spend artificial intelligence money on their development. This aspect corresponds to another reason for the need to regulate the national legislation on the use of artificial intelligence in the field of medicine - a significant public interest. Society is interested in improving the quality of the healthcare system, and the use of artificial intelligence in medicine is one of the promising areas that can bring the quality of medical services to a new level. Therefore, a more cautious approach is needed on the part of the state to regulate the relevant public relations in both the public and private sectors.

According to the action plan for the implementation of the Concept for the development of artificial intelligence in Ukraine for 2021-2024, approved by the Order of the Cabinet of Ministers of Ukraine dated May 12, 2021 No. 438-p, the Concept for the development of electronic health (e-Health), approved by the Order of the Cabinet of Ministers of Ukraine dated December 28, 2020 No. 1671-p and the Action Plan for the implementation of the e-Health Development Concept approved by the Order of the Cabinet of Ministers of Ukraine dated September 29, 2021 No. 1175-p^(3,4,5), it can be concluded that the immediate goal set by the state healthcare is the introduction and enhanced development of a clinical decision support system, personalized medicine, telemedicine, systems for predicting healthcare needs, resource planning using artificial intelligence technologies. Again, conceptually,

the state consolidates the results that it wants to achieve in the process of introducing artificial intelligence into the healthcare sector, but in no way does the relevant acts provide for the need to create a regulatory framework for these social relations. The lack of work in this direction can lead to legislative gaps, which can negate all the positive aspects of introducing artificial intelligence technology into the national healthcare system.

There are several main issues that must be resolved when establishing proper legal regulation of public relations related to the use of artificial intelligence. W. Kenneth Davis, Jr., Ashley Francois and Cheryl Camin Murray⁽⁶⁾ identify ten legal aspects of introducing artificial intelligence into the healthcare system: 1. Legislative and regulatory requirements; 2. Ethical considerations; 3. Reimbursement; 4. Contract law; 5. Torts; 6. Antimonopoly legislation; 7. Employment and labor issues; 8. Privacy and security risks; 9. Intellectual property; 10. Compliance programs. Also, some scientists consider the issues of the legal personality of artificial intelligence and its consolidation at the legislative level. For example, Igor Milinkovic⁽⁷⁾ believes that pragmatic considerations argue in favor of adopting a model of partial legal personality of artificial intelligence, while recognizing their full legal personality should be avoided. Karolina Ziemianin⁽⁸⁾ also considers it necessary to consider the possibility of granting legal personality to artificial intelligence, but amendments to the legislation should be carried out gradually, taking into account the specifics of artificial intelligence and the level of its development. According to Visa A. J. Kurki⁽⁹⁾, artificial intelligence cannot be equated in legal status with a person, however, in the future, in the event of the emergence of intelligent artificial intelligence, the approach to the legal status of artificial intelligence may be changed. For the most part, the scientific community really proceeds from the fact that the legal personality of artificial intelligence should correspond to the level of development of the relevant technologies, indicating only the prospect of the existence of such a possibility in the future.

The legal personality of artificial intelligence is one of the components of another problem related to its use, namely the problem of liability for

harm caused by artificial intelligence or in connection with its use. Who should be responsible for this? In Resolution 2015/2103 (INL) of the European Parliament of February 16, 2017, with the recommendations of the European Commission on the Civil Law Rules on Robotics(10), it was proposed to create a new one among the already known categories of subjects (individuals and legal entities) - "electronic person (personality)", which will have its own specific rights and obligations, but it is noted that artificial intelligence cannot be held liable for actions that caused harm to third parties. So, in accordance with paragraph "ad" of Resolution 2015/2103 (INL), liability for causing harm can be assigned to one of the so-called agents - human agents, namely: the manufacturer, operator, owner or user of artificial intelligence. At the same time, when establishing the scope of responsibility on the part of the agent, one of the main aspects is the fact of proving the possibility of predicting negative consequences and preventing them. Resolution 2015/2103 (INL) also provides that, in the future, the capabilities of artificial intelligence may finally surpass human intelligence (paragraph "P" of the Introduction). It is noted the need to develop new principles and rules that would provide transparency of the legal liability of third parties for the actions or inaction of robots that do not allow establishing causal relationships with the behavior of a particular person (paragraph "AB" Section "Liability"). The standard liability rules are not sufficient when the damage was caused by decisions that the robot made on its own; in these cases, it is impossible to determine the party that must pay compensation and compensate for the damage caused (paragraph "AF" Section "Liability"). According to O. Radutniy(11), endowing artificial intelligence with the status of "electronic person (personality)" as a subject of legal relations should not meet with opposition in the field of legal doctrine and at the legislative level, just as it has stabilized regarding the place of legal entities in these public relations. Therefore, the appearance in the Criminal Code of Ukraine of a Section numbered XIV-2 and the conditional title "Measures of a criminal law nature in relation to electronic persons (personalities)" is seen as quite predictable. Signs of artificial intelligence as a subject of a crime can be: 1) an electronic person

(personality); 2) sanity, that is to say, the ability at the time of the commission of a crime to be aware of actions (or inaction) and manage them. However, such shifts in the legal doctrine can be expedient and justified only with a balanced analysis of proposals, a complete redesign of the entire system, harmonization at the level of sectoral and intersectoral relations and in inseparable unity with the fundamental constitutional principles and international obligations of Ukraine.

In general, three main approaches to the prospects for regulating the legal status of artificial intelligence can be formed: 1. Perception of artificial intelligence solely as an object of legal relations; 2. Perception of artificial intelligence solely as a subject of legal relations; 3. Perception of artificial intelligence as one that can be both an object and a subject of various legal relations. In our opinion, artificial intelligence can be perceived solely as an object of public relations, since the current level of development of artificial intelligence technology does not allow establishing certain rights and obligations for it. At the same time, the very possibility of such a scenario in the future, when artificial intelligence will be compared in its capabilities with a person and acquire the appropriate qualities that will allow it to be the subject of legal liability, cannot be leveled. At the moment, it is logical to extend the status of a source of increased danger to artificial intelligence technology. According to Art. 1187 of the Civil Code of Ukraine dated January 16, 2003 No. 435-IV(12), damage caused by a source of increased danger is compensated by a person who, on the appropriate legal basis (property right, other real right, work agreement, lease, etc.) owns a vehicle, mechanism, other object, the use, storage or maintenance of which creates an increased danger. Therefore, the harm caused by artificial intelligence or the decision of a person related to its use must be compensated by the person who, on the basis of ownership or other legal basis, owns it. M. Burov(13) also notes that artificial intelligence should be perceived as a source of increased danger and considered taking into account all the specific conditions for liability for harm caused by the source of increased danger, already established by the norms of the current legislation of Ukraine. In the context of

medicine, the issue of liability in connection with the use of artificial intelligence should be clearly regulated in relevant legislation. Under current liability laws, an artificial intelligence manufacturer could potentially be liable for medical error related to the use of artificial intelligence technology. This possibility is based on the principle of product liability, according to which harm caused by the use of a product is evidence of some defect in it. If harm is caused due to a manufacturing defect in artificial intelligence algorithms, existing liability rules most often place the blame on its manufacturers. However, it is often difficult to understand how these algorithms come to their conclusions, so determining whether the user or the manufacturer is at fault is problematic. Since the behavior of artificial intelligence is not entirely predictable and the result of the interaction between several human and non-human agents that make up a sociotechnical system, it is difficult to determine a causal relationship between the harm done and the actions of a particular person or legal entity. Expert Group on Liability and New Technologies(14) notes that strict manufacturer liability should play a key role in recovering damages caused by defective products and their components, whether they are in tangible or digital form. The manufacturer shall be held strictly liable for defects in new digital technologies, even if said defects appeared after the product was put into circulation, if the manufacturer is still in control of updating or upgrading the technology. Therefore, at the regulatory level, there should be a clear delineation between the areas of responsibility of the manufacturer, healthcare institution and the actual user (doctor, operator) in order to prevent disputes in the future.

Separately, emphasis should be placed on the problem of cybersecurity in the healthcare sector, which is one of the most important in the context of protecting the right to privacy. In the context of the right to confidentiality, it is necessary to analyze the international legal standards that are put forward for working with information in the field of healthcare. Thus, the European Charter of Patients' Rights(15) enshrines the right of everyone to the confidentiality of personal information, including information about their state of health and possible diagnostic or therapeutic pro-

cedures, as well as to protect their confidentiality during diagnostic examinations. According to Art. 17 of the Law of Ukraine "On the execution of decisions and the application of the practice of the European Court of Human Rights" dated February 23, 2006 No. 3477-IV(16). The 1950 Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms and the practice of the European Court of Human Rights (ECHR) is a source of law in Ukraine and should be applied by the courts when considering cases. Article 8 of the Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms(17) stipulates that everyone has the right to respect for his/her private and family life, to his/her own housing and correspondence. Public authorities may not interfere with the exercise of this right, except when the interference is lawful and necessary in a democratic society in the interests of the national and public security or economic well-being of the country, for the prevention of riots or crimes, for the protection of health or morals, or for the protection of human right and freedoms of others. In case *Z v. Finland*(18), the ECHR noted that the protection of personal data, not only medical data, is extremely important for a person to exercise his/her right to respect for private and family life, guaranteed by Article 8 of this Convention. Respect for the confidentiality of information about one's health status is an integral principle of the legal systems of the countries parties to the Convention. Decisive is not only respect for the medical confidentiality of the patient, but also ensuring his/her confidence in the medical profession and medical services in general. Without such protection, individuals in need of medical care may be discouraged from providing personal and intimate information that may be necessary to receive appropriate treatment, as well as from seeking such care and thus exposing themselves and their health, and in case of infectious disease and public health, in danger. Thus, native law must provide sufficient safeguards to prevent the transfer or disclosure of medical secrecy, which may be contrary to the provisions of Article 8 of this Convention. However, we understand that the development of artificial intelligence technology involves working with large databases, which accordingly creates risks of violating patients' privacy rights. On the part of the state, at the

regulatory level, clear guarantees should be established to protect the confidentiality of patients in connection with the use of artificial intelligence, which should take into account the specifics of the relevant technology. Blake Murdoch(19) notes that this requires innovative technological solutions to ensure that governments, through their own regulatory policies, ensure that data custodians are using the best and the safest practices to protect patient privacy. Indeed, we agree that, in general, the solution to the problem of ensuring the right to privacy in the context of the introduction of artificial intelligence technology in the healthcare sector is seen in the search for new technical solutions that ensure the protection of patient data and their consolidation at the legislative level.

3. Ethical and social aspect of artificial intelligence in medicine

Researchers from the World Health Organization(20) noted that in order to reduce the risks in the creation and use of artificial intelligence, it is necessary to adhere to six principles called to ensure the safety of technology in the healthcare sector:

- protection of human autonomy - people must control the healthcare system and medical decisions, as well as count on privacy;
- promoting the welfare and safety of people, as well as the public interest - developers must ensure the safety, accuracy and efficiency of technologies;
- ensuring transparency and comprehensibility - developers of artificial intelligence systems should publish enough information for public consultation;
- increasing responsibility and accountability – stakeholders should be held liability for the misuse of technology;
- ensuring inclusiveness and equity – equal use and access to medical artificial intelligence, regardless of belonging to social groups;
- advancing agile and sustainable artificial intelligence – continuous and transparent evaluation of

technology in use to determine its response to expectations and requirements. Yurii Karpenko(21) also proposes to create a Code of Ethics for artificial intelligence systems, suggesting that five principles should be taken as a basis: 1) the principle of usefulness - artificial intelligence should benefit citizens in all countries of the world, stimulating sustainable development and well-being; 2) the principle of legality - artificial intelligence systems should be designed in such a way as to respect the rule of law, human rights and democratic values, and also, if necessary, guarantee the possibility of human intervention in the work of artificial intelligence; 3) the principle of transparency - ensuring transparency in the disclosure of information about artificial intelligence systems so that citizens have access to information about the results of the work of its algorithms and can appeal them; 4) the principle of stability - artificial intelligence systems must function reliably and safely throughout their entire life cycle, and potential risks must be constantly assessed and managed; 5) the principle of responsibility - organizations and individuals developing, implementing or operating artificial intelligence systems should be held liability for their proper functioning. The application of relevant principles is an important component of reducing the ethical and social risks associated with the use of artificial intelligence. They indicate those problematic aspects that should be taken into account by authorized entities in the development of technology, its technical support, use and adoption of power-administrative decisions to regulate these social relations. These areas, which should receive increased attention, are the right of individuals to the confidentiality of their family and private life; the safety, efficiency and public interest of new technologies; equality of access to artificial intelligence technology and the absence of discrimination on various grounds; proper control of the use of new technologies; prevention of social problems. O. Radutniy notes that one of the priorities should be to ensure the transparency of any artificial intelligence algorithms, two-way communication between them and a person, guaranteeing the ability to check each step of the decision-making process, obtaining a clear explanation of the decisions made not only by a specialist, but also by an independent observer. The disadvantages of human commu-

nication problems should not be transferred to the interaction between humans and artificial intelligence. It is these actions that can prevent the occurrence of errors in the work of artificial intelligence and the misinterpretation of its conclusions by end users. This will become a guarantee of public confidence in artificial intelligence, which will lead to its more widespread use.

Another social problem that should be paid attention to is the possibility of replacing human intelligence with artificial intelligence, which will lead to a decrease in the competence of medical workers and the dismissal of a large number of people from healthcare institutions. This will lead to an increase in the unemployment rate in the state, which will aggravate the social situation of many people and cause the spread of various social deviations in society, as well as make society directly dependent on the use of artificial intelligence, which will reduce the quality of the cognitive abilities of human intelligence. Such conclusions are not categorical, but only aim to demonstrate the worst perspective model for the use of artificial intelligence. The main purpose of using artificial intelligence should be the general development of society, and not profit making by tech giants, since the Demand Offer model does not take into account possible social risks from the introduction of new technologies. Florent Bordot(22) in his research establishes a relationship between the introduction of artificial intelligence and an increase in unemployment, although he also points out the lack of research in this direction. It is quite clear that there is a corresponding correlation across different social groups, level of education, age and other indicators on the impact of the introduction of artificial intelligence on the unemployment rate. That is why it is important to deepen the research of this topic in order to develop practical recommendations that can prevent the occurrence of relevant social problems.

The ethical and social aspect of the activity of artificial intelligence would not have been fully disclosed if another important problem had not been highlighted - discrimination. So, not uncommon cases outside the medical industry are the presence of discriminatory and erroneous conclusions of artificial intelligence algorithms based on race, sexual orientation, religion, etc.

For example, the COMPAS program, which was used in the US judiciary to assess risk, determined the likelihood of recidivism for black prisoners twice as often rather for white prisoners based on their racial basis only(23). There have also been cases where the camera incorrectly detected the blinking of Asian people(24). Sharona Hoffman and Andy Podgurski(25) note in this regard that many algorithms are «black box» medicine, and even their developers often cannot fully explain how they function. As the use of artificial intelligence is rapidly expanding in healthcare, it is important that vendors recognize these dangers and understand that some of them can lead to ethical issues and liability. Artificial intelligence algorithms accept biases that are embedded into the training data or that are the result of training data that is not sufficiently diverse and representative. These problems can lead to patient harm and unlawful discrimination. That is to say, there is a problem of imperfection of algorithms that can make logical errors and cause false conclusions. The solution to this problem lies in the improvement of artificial intelligence technology in the context of the transparency and understandability of its algorithms.

4. Conclusion

In general, Ukraine is at the initial stage of introducing artificial intelligence technology into state and public life. Today, at the regulatory and legal level, the state consolidates the results that it wants to achieve in the process of introducing artificial intelligence into the healthcare sector, however, in no way does the relevant acts provide for the need to create a regulatory framework for these social relations. In our opinion, the lack of work in this direction can lead to legislative gaps, which can negate all the positive aspects of introducing artificial intelligence technology into the national healthcare system.

Issues of the legal status of artificial intelligence should be based on three main approaches: 1. Perception of artificial intelligence solely as an object of legal relations; 2. Perception of artificial intelligence solely as a subject of legal relations; 3. Perception of artificial intelligence as one that can be both an object and a subject of various legal relations. In our opinion, artificial intelligen-

ce can be perceived solely as an object of public relations, since the current level of development of artificial intelligence technology does not allow establishing certain rights and obligations for it. At the same time, it is impossible to level the very possibility of such a scenario in the future, when artificial intelligence will be compared in its capabilities with a person and acquire the appropriate qualities that will allow it to be a subject of public legal relations. Therefore, the harm caused by artificial intelligence or the decision of a person related to its use must be compensated by the person who owns it on the basis of ownership or other legal grounds. At the regulatory level, there should be a clear delineation between the areas of responsibility of the manufacturer, healthcare institution and the actual user (doctor, operator) in order to prevent disputes in the future.

In the context of protecting the human right to privacy, we understand that the development of artificial intelligence technology involves working with large databases, which creates corresponding risks. Therefore, on the part of the state at the regulatory level, clear guarantees should be established to protect the confidentiality of patients in connection with the use of artificial intelligence, which should take into account the specifics of the relevant technology. The solution to the problem of ensuring the right to confidentiality in the context of the introduction of artificial intelligence technology in the healthcare sector is seen in the search for new technical solutions that ensure the protection of patient data and their consolidation at the legislative level.

To reduce the ethical and social risks associated with the use of artificial intelligence, it is necessary to comply with such scientifically based principles of working with artificial intelligence: protecting human autonomy; promoting the welfare and safety of people and the public interest; ensuring transparency and clarity; increasing responsibility and accountability; ensuring inclusiveness and equity; advancing agile and sustainable artificial intelligence; legitimacy and responsibility. It is these principles that should be laid down in the development of artificial intelligence in the aspect of ensuring the right of individuals to the confidentiality of their family and personal life; the safety, efficiency and public interest of new technologies; equality of access to artificial intelligence technology and the absence of discrimination on various grounds; proper control over the use of new technologies; preventing social problems.

References

1. Cabinet of Ministers of Ukraine. *Order No. 1556-p*. “On approval of the Concept for the Development of Artificial Intelligence in Ukraine”; 2020. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1556-2020-%D1%80> [Accessed 26 July 2022].
2. Shaikh K, Krishnan S, Thanki Dr. Artificial Intelligence in Breast Cancer Early Detection and Diagnosis. *Springer Cham* [online] 2021; 1: 21-35. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-59208-0> [Accessed 26 July 2022].
3. Cabinet of Ministers of Ukraine. *Order No. 438-p* “On the approval of the plan of measures for the implementation of the Concept of the development of artificial intelligence in Ukraine for 2021-2024”; 2021. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/438-2021-%D1%80> [Accessed 26 July 2022].
4. Cabinet of Ministers of Ukraine. *Order No. 1671-p* “On approval of the Concept for the development of electronic health care”; 2020. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1671-2020-p> [Accessed 26 July 2022].
5. Cabinet of Ministers of Ukraine. *Order No. 1175-p* “On the approval of the plan of measures for the implementation of the concept of the development of electronic health care”; 2021. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1175-2021-%D1%80> [Accessed 26 July 2022].
6. Kenneth Davis, Jr. W, Francois A, Camin Murray C. Top Ten Legal Considerations for Use and/or Development of Artificial Intelligence in Health Care. *Katten* [online] 2021. Available from: <https://katten.com/top-ten-legal-considerations-for-use-and-or-development-of-artificial-intelligence-in-health-care> [Accessed 26 July 2022].
7. Milinkovic I. The Moral and Legal Status of Artificial Intelligence (Present Dilemmas and Future Challenges). *Law and Business* [online] 2021; 1(1): 29-36. DOI: <https://doi.org/10.2478/law-2021-0004> [Accessed 26 July 2022].
8. Ziemanian K. Civil legal personality of artificial intelligence. Future or utopia? *Internet Policy Review* [online] 2021; 10(2). DOI: <https://doi.org/10.14763/2021.2.1544> [Accessed 26 July 2022].
9. Kurki V. The Legal Personhood of Artificial Intelligences. In: A Theory of Legal Personhood. *Oxford: OUP* [online] 2019; 1: 175-189. DOI: <https://doi.org/10.1093/oso/9780198844037> [Accessed 26 July 2022].
10. European Commission. *Response to the European Parliament resolution of 16 February 2017 on the Civil Law Rules on Robotics*, SP(2017)310, available in Procedure File 2015/2103(INL) [online]. Available from: <http://www.europarl.europa.eu/oeil/home/home.do> [Accessed 26 July 2022].
11. Radutniy O. Artificial intelligence as a subject in criminal law. *Law of Ukraine* [online] 2018; 1: 123. DOI: <https://doi.org/10.33498/louu-2018-01-123> [Accessed 26 July 2022].
12. *Civil Code of Ukraine* № 435-IV, 2003. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/435-15> [Accessed 26 July 2022].
13. Burov M. Who is responsible for artificial intelligence errors? *LAWYER&LAW* [online] 2019; 17. Available from: http://uz.ligazakon.ua/ua/magazine_article/EA012676 [Accessed 26 July 2022].
14. European Commission, Directorate-General for Justice and Consumers. Liability for artificial intelligence and other emerging digital technologies. *Publications Office* [online] 2019. Available from: <https://data.europa.eu/doi/10.2838/573689> [Accessed 26 July 2022].
15. Active Citizenship Network. *European Charter of Patients' Rights* [Online] 2002. Available from: <https://phc.org.ua/sites/default/files/uploads/files/hartia.pdf> [Accessed 26 July 2022].
16. Law of Ukraine. “On the implementation of decisions and application of the practice of the European Court of Human Rights”, 2006 [Online]. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3477-15> [Accessed 26 July 2022].
17. Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 1950 [Online]. Available from: http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_004 [Accessed 26 July 2022].
18. European Court of Human Rights. Case «Z. v. Finland» No. 22009/93, 1997 [Online]. Available from: http://medical-law.org.ua/fileadmin/user_upload/pdf/Z_against_Finland.pdf [Accessed 26 July 2022].
19. Murdoch B. Privacy and artificial intelligence: challenges for protecting health information in a new era. *BMC Med Ethics* [Online] 2021; 22; 122. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00687-3> [Accessed 26 July 2022].
20. World Health Organization. Ethics and governance of artificial intelligence for health [Online], 2021. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/341996/9789240029200-eng.pdf> [Accessed 26 July 2022].
21. Karpenko Y. Ethical principles of using artificial intelligence in public administration. *Bulletin of NADU. Public administration* 2019; 4: 93-97.
22. Bordot F. Artificial Intelligence, Robots and Unemployment: Evidence from OECD Countries. *Journal of Innovation Economics & Management* [Online] 2022; 37: 117-138. DOI: <https://doi.org/10.3917/jie.037.0117> [Accessed 26 July 2022].

23. Angwin J, Larson J, Mattu S, Kirchner L. Machine Bias. There is software that is used across the county to predict future criminals. And it is biased against blacks. *ProPublica* [Online], May 23, 2016. Available from: <https://www.propublica.org/article/machine-bias-risk-assessments-in-criminal-sentencing> [Accessed 26 July 2022].
24. Lee O. Camera Misses the Mark on Racial Sensitivity. *Gizmodo* [Online], May 15, 2009. Available from: <https://gizmodo.com/camera-misses-the-mark-on-racial-sensitivity-5256650> [Accessed 26 July 2022].
25. Hoffman S, Podgurski A. Artificial intelligence and discrimination in health care. *Yale Journal of Health Policy, Law and Ethics* [Online] 2020; 19(3): 12-18. Available from: <https://ssrn.com/abstract=3747737> [Accessed 26 July 2022].

Received: September 1, 2022

Accepted: October 5, 2022

COMPLAINTS AGAINST PHYSICIANS IN MINAS GERAIS, BRAZIL

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

Abstract: The Regional Councils of Medicine are responsible for the first instance evaluation of ethical-professional complaints against physicians in each federation state. The relevance of the study is based on the importance of evaluating the professional profile of the reported physician, the characteristics of the complaints, and the judging body performance. This study assessed 966 complaints against physicians made to the Regional Council of Medicine of Minas Gerais (CRM/MG) from 2012 to 2017. There was no difference in the average age of the professionals or the period of professional practice. Gynecology, Internal Medicine, General Surgery, and Plastic Surgery comprised most of the complaints regarding medical specialties. The non-specialty reports reached 323 (34%) cases and predominated over the years studied. The number of acquittals was relatively high, in a total of 535 cases, in which the Regional Council of Medicine of Minas Gerais (CRM/MG) considered the complaints unfounded. The hypothesis of a certain corporativism of the CRM did not seem viable since thirty cases received harsher punishments, and among them, eight were removed from professional practice. Some professionals were reported more than once. It is worth noting that the number of recidivists and cases progressively decreased from 2012 to 2017.

Keywords: bioethics, medical ethics; specialization; professional ethics

Quejas contra médicos en Minas Gerais, Brasil

Resumen: Los Consejos Regionales de Medicina son responsables de la evaluación en primera instancia de las denuncias ético-profesionales contra médicos en cada estado de la federación. La relevancia del estudio se basa en la importancia de evaluar el perfil profesional del médico denunciado, las características de las denuncias y la actuación del órgano juzgador. Este estudio evaluó 966 denuncias contra médicos presentadas al Consejo Regional de Medicina de Minas Gerais (CRM/MG) de 2012 a 2017. No hubo diferencias en la edad media de los profesionales ni en el período de ejercicio profesional. Ginecología, Medicina Interna, Cirugía General y Cirugía Plástica englobaron la mayoría de las denuncias relativas a especialidades médicas. Las denuncias de no especialidad alcanzaron 323 (34%) casos y predominaron a lo largo de los años estudiados. El número de absoluciones fue relativamente elevado, en un total de 535 casos, en los que el Consejo Regional de Medicina de Minas Gerais (CRM/MG) consideró infundadas las denuncias. La hipótesis de un cierto corporativismo del CRM no pareció viable, ya que treinta casos recibieron castigos más severos y, entre ellos, ocho fueron apartados del ejercicio profesional. Algunos profesionales fueron denunciados más de una vez. Cabe destacar que el número de reincidentes y de casos disminuyó progresivamente de 2012 a 2017.

Palabras clave: bioética, ética médica; especialización; ética profesional

Reclamações contra médicos em Minas Gerais, Brasil

Resumo: Os Conselhos Regionais de Medicina são responsáveis pelas avaliações, em primeira instância, de denúncias ético-profissionais contra médicos, em cada estado da federação. A relevância do presente estudo se fundamenta na importância de se avaliar o perfil profissional do denunciado, as características das denúncias e o desempenho do órgão julgador. O presente estudo avaliou 966 denúncias contra médicos, feitas ao Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais (CRM/MG), de 2012 a 2017. Não houve diferença com relação à média de idade do profissional, nem com relação ao tempo de exercício profissional. No que diz respeito às especialidades médicas (tabela 5), as áreas de Ginecologia, Clínica Médica, Cirurgia Geral e Cirurgia Plástica compreenderam grande parte das denúncias. Os denunciados sem especialidade alcançaram o número de 323 (34%) e predominaram. O número de absolvições foi relativamente alto, num total de 535 denunciados, nos quais o Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais (CRM/MG) considerou as acusações infundadas. A hipótese de certo corporativismo do CRM, não pareceu viável, visto que trinta casos receberam punição mais severa, dentre os quais, oito cassações do exercício profissional. Alguns profissionais foram denunciados mais de uma vez. Vale observar que o número de profissionais reincidentes, bem como o número de processos decaiu progressivamente, de 2012 a 2017.

Palavras-chave: bioética, ética médica; especialização; ética profissional

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

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

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

Introduction

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

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

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

Methods

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

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

Statistical analysis

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

Results

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

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

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

Source: SEPRO/CRM/MG.

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

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

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

Source: SEPRO/CRM/MG.

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

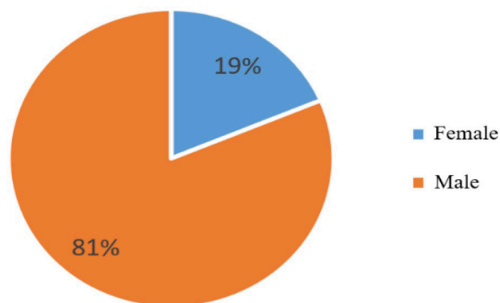


Figure 1 - Distribution of the 966 professionals reported by gender.

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

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

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

Source: SEPRO/CRM/MG.

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

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

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

Source: SEPRO/CRM/MG.

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

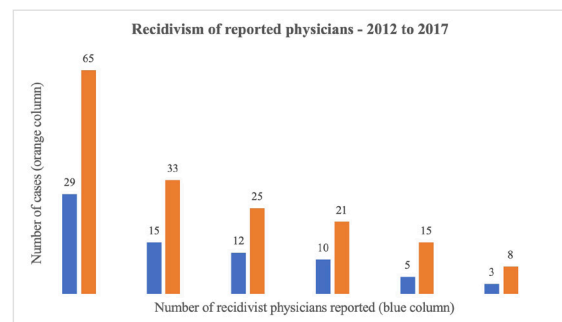


Figure 2 - Recidivism of reported physicians, 2012 to 2017.

Source: SEPRO/CRM/MG.

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

Table 5 – Specialty of the reported physician

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

Source: SEPRO/CRM/MG.

The Regional Medical Council of Minas Gerais acquitted 535 denounced physicians. Among the remaining, the majority received, in descending order, a private warning, private reprimand, and public reprimand. Twenty-six cases were punished more severely: eighteen with a suspension of professional practice and eight with the revocation of the medical function. Disciplinary sanctions for physicians are provided in Article 22 of Law 3268, September 30, 1957. The mildest is the private warning in a reserved notice; then, the private reprimand still in a reserved notice; the official public reprimand; the license suspension

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

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

Source: SEPRO/CRM/MG.

and the revocation of professional exercise. It is worth noting that the number of acquittals was relatively high, and the Regional Medical Council (CRM) considered the complaints unfounded in this case. The hypothesis of a certain corporativism of the CRM does not seem viable since thirty cases received more severe punishment, including eight cases with the revocation of professional exercise. The CRM/MG trial results are presented in Table 6 and Figure 3.

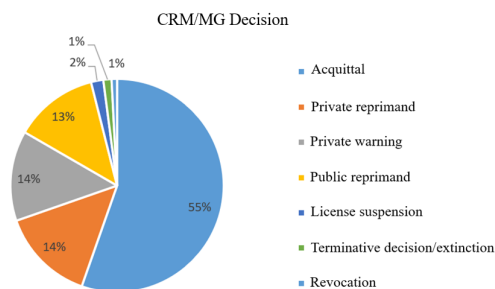


Figure 3 - Post-trial - CRM/MG Decision.

Source: SEPRO/CRM/MG.

Discussion

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

Regarding the distribution of reports by gender, among the 966 professionals reported, 81% were male, and 19% were female (Figure 1). However, a definitive conclusion cannot be drawn since it is only in the last few years that women have had more access to medical schools. Moreover, no proportional evaluation of male and female physicians was done in the present study.

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

The data on recidivists are shown in Table 4 and Figure 2. Notably, the recidivists were submitted to more than one process. It is not possible to evaluate the reasons. Nonetheless, it is possible to imagine that the professional has caused the same infraction or committed another equally deserving lawsuit. However, there was a progressive decline in the frequency of lawsuits and reports for recidivists. In 2012, 65 cases for 29 reported physicians; in 2017, three reported physicians for eight cases.

Furthermore, it is important to note that the number of lawsuits decreased between 2012 and 2017. Perhaps the educational/punitive nature of suffering a professional ethics lawsuit with the medical councils has caused physicians to be more cautious in their professional activity (1). On the other hand, physicians may have had their registration revoked and can no longer practice their profession. Although, the interpretation of this data deserves a specific study on the issue.

Concerning medical specialties (Table 5), Gynecology, Internal Medicine, General Surgery, and Plastic Surgery comprised most of the complaints. However, those reported with no specialty predominated, reaching a total of 323 (34%) professionals. The data suggest the importance of qualification as a critical factor in justifying the complaint. The relatively high number of complaints in Gynecology, Internal Medicine, General Surgery, and Plastic Surgery may be related to the higher number of clients and the specialty

itself. In the case of Gynecology/Obstetrics, this fact is possibly aggravated by teenage pregnancy, as emphasized by José Hiran da Silva Gallo(9) in his publication "Teenage pregnancy: ethical and social reflection" (9). It must be remembered that the first three specialties are the most sought after in both Public Health System and Private Health System. Although, according to the publication "Medical Demography in Brazil" (2018), the specialties of Internal Medicine (11%), Pediatrics (10.3%), General Surgery (8.9%), and Gynecology/Obstetrics (8%) concentrate 40% of the specialists(1,10).

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

Patients and Families: Article 32 - Failure to use all available means of diagnosis and treatment, scientifically recognized and within their reach, in favor of the patient. Chapter VIII - Professional Remuneration: Article 68 - Practice double-billing for medical acts. Chapter X - Medical Documents: Article 80 - Issue medical documents without having performed a professional act that justifies it, or that is biased or does not correspond to the truth; Article 87 - Fail to draw up legible medical records for each patient; Article 115 - Announce scientific studies that can not prove the specialty or area of expertise for which is not qualified and registered with the Regional Council of Medicine(11).

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

References

1. Bitencourt AGV, Neves NMBC, Neves FBCS, Brasil ISP de S, Santos LSC dos. Análise do erro médico em processos ético-profissionais: implicações na educação médica. *Rev Bras Educ Med.* 2007; 31: 223-8.
2. Scheffer M, et al. *Demografia Médica no Brasil.* São Paulo, SP: FMUSP; 2018.
3. Loch J de A. Princípios da bioética. In Kipper DJ. *Uma introdução à bioética.* São Paulo: Nestlé Nutr Inst; 2002: 12-9.
4. Beauchamp TL, Childress J. *Princípios de Ética Biomédica.* 4th ed. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
5. Nunes R, Duarte I, Santos C, Rego G. Education for values and bioethics. *Springerplus* 2015; 4(1): 1-8.
6. Pessini L, Siqueira JE. Bioética, envelhecimento humano e dignidade no adeus à vida. *Tratado Geriatr e Gerontol.* 2006; 2: 154-63.
7. Nunes R, Rego G. *Prioridades na saúde.* Lisboa: McGraw-Hill; 2002.
8. Gracindo G. *Princípios Bioéticos na Prática Médica no Brasil: construindo um perfil do profissional da medicina a partir dos processos ético-disciplinares julgados (período 2010-2016), com base no atual Código da Ética Médica,* 2018.
9. Gallo J. *Gravidez na adolescência: reflexão ético-social,* 2014.
10. Nunes R. *Ensaio em bioética.* Conselho Federal de Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2017.
11. Medicina CF de. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o código de ética médica. *Diário Of da União* 2009; (183): 90.

Received: August 3, 2022

Accepted: September 19, 2022



A EXPRESSÃO PESSOAL DE MÉDICOS FRENTE À BIOÉTICA, QUALIDADE DE VIDA NO TRABALHO E RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

Mário Afonso Maluf^{1*}, Rui Nunes²

Resumo: Foi realizada uma pesquisa de opinião nacional na qual cada médico foi capaz de expressar seus sentimentos, compreensão e opinião pessoal no contexto da qualidade de vida no trabalho e bioética. Foi utilizado um questionário estruturado com tópicos relevantes, enviado pelo Departamento de TI do Conselho Federal de Medicina aos 95.022 endereços de e-mail registrados válidos, e foram obtidas 426 respostas completas. Houve manifestações negativas; em média, mais de 50% das respostas específicas, que mostraram que a falta de qualidade de vida no trabalho age negativamente sobre o entendimento e a opinião dos médicos sobre bioética e a relação médico-paciente, e não necessariamente que esta manifestação se materialize através de suas ações. Houve médicos receptivos que, através de suas respostas, conseguiram demonstrar que a falta de qualidade de vida no trabalho pode alterar e desconstruir esta relação no contexto da bioética.

Palavras-chave: trabalho, qualidade de vida, bioética, administração da saúde, saúde pública, esgotamento psicológico, síndrome de Burnout

Physicians' personal expression regarding bioethics, quality of life at work and the doctor-patient relationship

Abstract: A nationwide opinion survey was applied, in which each physician was able to express his or her feelings, understanding and personal opinion in the context of quality of life at work and bioethics. A structured questionnaire with relevant topics was used, sent by the Informatics Department of the Federal Council of Medicine to the 95,022 valid e-mails registered, and 426 complete responses were obtained. There were negative manifestations; on average, more than 50% of the specific responses, which evidenced that the lack of quality of life at work acts negatively on the understanding and opinion of physicians on bioethics and the doctor-patient relationship, and not necessarily that this manifestation is materialized through their actions. There were responsive physicians who, through their responses, were able to demonstrate that a lack of quality of life at work can alter and deconstruct this relationship in the context of bioethics.

Keywords: work, quality of life, bioethics, health administration, public health, psychological burnout, Burnout syndrome

Expresión personal de los médicos respecto a la bioética, la calidad de vida en el trabajo y la relación médico-paciente

Resumen: Se aplicó una encuesta de opinión, de **ámbito** nacional, en la que cada médico pudo expresarse plasmando sus sentimientos, comprensión y opinión personal en el contexto de la calidad de vida en el trabajo y la bioética. Se utilizó un cuestionario estructurado con temas pertinentes, enviado por el Departamento de Informática del Consejo Federal de Medicina a los 95.022 correos electrónicos válidos registrados, y se obtuvieron 426 respuestas completas. Hubo manifestaciones negativas; en promedio, más del 50% de las respuestas específicas, lo que evidenció que la falta de calidad de vida en el trabajo actúa negativamente en la comprensión y opinión de los **médicos sobre** la bioética y la relación **médico-paciente, y no** necesariamente que esa manifestación se materialice a través de sus acciones. Hubo **médicos receptivos que, a través de sus** respuestas, pudieron demostrar que la falta de calidad de vida en el trabajo puede alterar y desconstruir esta relación en el contexto de la bioética.

Palabras clave: trabajo, calidad de vida, bioética, administración de salud, salud **pública**, agotamiento psicológico, síndrome de Burnout

¹ Universidade do Porto, Departamento da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal, em convênio com o Conselho Federal de Medicina, Brasília, Brasil, marioafonsomaluf@hotmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1573-7761>.

² Departamento de Medicina, Universidade do Porto, Porto, Portugal, ruinunes@med.up.pt, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1377-9899>.

Introdução

Esta pesquisa é importante porque pode identificar que a falta da qualificação no contexto laboral do médico pode alterar o entendimento e opinião que cada médico tem em relação à sua opinião com a bioética. Ela busca uma perspectiva integrada e relacional que considere suas condições operacionais e o entendimento frente a este contexto. Os problemas elencados envolvem aspectos do seu ambiente de trabalho com temas como: recursos humanos (RH), estruturas de apoio, ações administrativas, estresse médico e honorários médicos, que são considerados importantes para definir a qualidade de vida no trabalho (QVT) destes profissionais. Dentro do razoável a pesquisa não contemplou respostas mais subjetivas que podem permitir uma maior inexatidão nas mesmas, como: oportunidades imediata e futura para o desenvolvimento humano, integração social e trabalho, etc. (1). Embora o fator humano médico obviamente não seja o único participante de uma equipe de saúde multiprofissional, ele é certamente o “coordenador” principal destas atividades(2). Buscamos com este novo olhar reverter o histórico onde os recursos humanos costumam significar um incômodo e são frequentemente negligenciados nas organizações, hora apresentando potencial positivo ou potencial de risco para eles. Contudo as ações exigem uma visão ampla que possa abordar o bom gerenciamento nesses serviços(3).

Procuramos demonstrar com este trabalho uma conexão visceral da QVT e relação médico paciente, onde estas realidades são até identificadas pelos próprios pacientes como fatos que podem interferir no seu relacionamento com os médicos(4).

Pergunta-se: Os motivos que comprometem o QVT podem interferir no sentimento, entendimento conceitual e compreensão de cada médico frente à bioética? Não buscamos nesta pesquisa uma metodologia que possa identificar decisões e ações de caráter bioético que estejam comprometendo a relação médico paciente nos seus aspectos concretos através dos Atos médicos (AM)(5); mas sim, receber as respostas para as perguntas formuladas que podem ser derivadas e até suas frustrações frente a realidade que está longe do esperado no trabalho do seu dia a dia.

Devido às suas características específicas no campo macroeconômico os setores de prestações de serviços em saúde são considerados produtos intangíveis, e como tais sua existência depende fundamentalmente para ser concretizado ter como responsáveis pela sua produção direta e indireta o trabalho embasado no fator humano(6).

A qualidade desses serviços depende diretamente das condições mentais e físicas deste RH – fator humano. “O RH é o cliente interno das organizações médicas”(7:39). Portanto, para alcançar os resultados desejados, é necessário que as organizações de saúde desenvolvam estratégias específicas para o RH(8). Como observou Kabene, Orchard, Howard, Soriano and Leduc(9), o gerenciamento adequado do RH é essencial para fornecer assistência médica de alta qualidade.

A classe médica, dentro de um contexto de razoabilidade, portadora de muitos anos de estudo formal e específico na medicina, possui o mínimo de entendimento do que sejam os temas pesquisados, a QVT e bioética, que estão somados também com suas definições que foram agregadas junto ao material da pesquisa enviado, o questionário estruturado. Neste caso ele pode manifestar de forma ciente dentro do seu entendimento e compreensão própria sobre a sua relação entre a QVT e bioética. Portanto, sua manifestação está imbuída de credibilidade e pessoalidade.

Como seres sociais, os profissionais médicos são diretamente influenciados pelas interações com o mundo ao seu redor. Essas conexões mudam a cultura, o pensamento e consequentemente sua maneira de agir e interagir com tudo que o cerca e se relaciona, incluindo os pacientes. Isso está de acordo com a afirmação de Vilarinho(10:1), que disse: “o homem é entendido como um ser histórico, que age diretamente na realidade, modificando-o e, concomitantemente, modificando-se”. Assim, sua expressão no mundo laboral está entrelaçada com o seu conceito, entendimento próprio e impalpável da bioética. Esse relacionamento é refletido no espaço relacional construído pela interação contínua de construções interpessoais do seu pensamento e ação no campo da prática médica – do AM. Sua expressão humana no *lôcus* do trabalho é o espelho e o reflexo dessas influências com intensidades e de cunho estritamente pessoal.

Sua expressão de trabalho se materializa através da fusão da sua *práxis* médica pessoal com o “objeto” desta prática; ou seja, com o paciente. Conforme Wallace, Lemaire, and Ghali(11), quando os médicos estão doentes, o desempenho dos sistemas de assistência médica pode ser abaixo do ideal. O bem-estar médico pode não apenas beneficiar o médico individual, mas também pode ser vital para a prestação de cuidados de saúde de alta qualidade.

Os médicos enfrentam riscos biológicos diários e constantemente são submetidos ao estresse e condições comprometedoras no trabalho. Essa realidade foi bastante intensificada nesse período da pandemia pelo Covid-19(12). Além disso, na sua prática de trabalho geralmente desconsidera o padrão das leis trabalhistas da maioria dos trabalhadores brasileiros que respeitam um período de descanso de 26 horas após 12 horas de trabalho ininterrupto(13). Em 9 de novembro de 2009, durante o Fórum Global de Líderes de Saúde em Taipei, Taiwan, a presidente da Associação Médica Mundial Dana Hanson falou sobre um “desespero silencioso” entre alguns médicos. “Médicos”, disse ele, “não deveriam escolher entre se salvar e servir seus pacientes”, acrescentando que “muitos médicos estavam queimando interiormente”(14:1653).

Na série histórica das pesquisas sobre o perfil dos médicos no Brasil, esta publicada como Demografia Médica do Brasil 2018, confirmou essa noção com as declarações de 82% dos médicos brasileiros que concordaram que o principal problema de saúde no Brasil é a má gestão de serviços médicos(15). A QVT dos profissionais médicos influencia e pode determinar a qualidade das relações médicos pacientes. Esses relacionamentos são fundamentais para consolidar a prestação de serviços médicos, que também inclui conceitos gerais e conceitos próprios sobre esta relação e a bioética. A QVT pode ser entendida como um programa destinado a facilitar e satisfazer as necessidades dos trabalhadores, enquanto desenvolve suas atividades dentro da organização através do AM. Sua ideia fundamental é que as pessoas sejam mais produtivas quando estão satisfeitas e envolvidas em seu trabalho(16).

É um grande desafio que deve vir de melhorias nas organizações médicas com o objetivo de aperfei-

çoar o gerenciamento e inserção do RH no seu mundo laboral. “Também abordamos por que os sistemas de saúde devem medir rotineiramente o bem-estar médico como um indicador da qualidade do sistema de saúde, tendo em vista o crescente reconhecimento de que o bem-estar do médico sub ótimo afeta adversamente o desempenho do sistema”(11: 1714).

Métodos

Esta investigação foi aprovada em seus aspectos éticos por unanimidade junto ao Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Porto, e sua metodologia de trabalho e pesquisa pelo coordenador do doutorado em bioética na mesma universidade.

Pela necessidade de buscar uma abrangência maior possível de médicos participantes o projeto buscou utilizar da rede mundial de computadores como o canal de acesso para a classe médica brasileira. Sendo assim, o projeto identificou uma ligação fidedigna entre os pontos principais a serem considerados, o médico, o canal e a proposta de pesquisa. Esta ligação adveio do banco de dados pertencente ao Conselho Federal de Medicina (CFM), órgão de supervisão federal e regulatório para toda classe médica brasileira como sendo a fonte para desenvolver o trabalho.

A pesquisa obteve a autorização necessária do CFM para sua realização, então a direção nacional confiou ao seu Departamento de Tecnologia da Informação (DTI) para a realização e construção dos processos digitais, do envio e recebimento do questionário estruturado pela rede mundial dos computadores para a classe médica brasileira, enfim de toda a coletânea dos dados. A escolha do DTI do CFM foi necessária como uma medida de segurança que proporciona confiabilidade nos resultados, por corresponder de forma verdadeira os endereços eletrônicos ativos com seus médicos correspondentes, ou seja, da autenticidade da relação médico com seu respectivo endereço de e-mail. Todos os processos de comunicação e interações deste projeto de pesquisa ocorreram através de um endereço de e-mail dedicado e exclusivo.

Um questionário estruturado preliminar, o instrumento de pesquisa, foi construído e discutido

inicialmente com trinta outros profissionais médicos do mesmo grupo do doutoramento, sendo ele também enviado através da internet, com o objetivo de testar a forma e o conteúdo das perguntas para que elas sejam formuladas de forma clara e compreensível. Este questionário estruturado se tornou o material básico da pesquisa proposta. Como parte desta pesquisa foi explicitada no corpo do e-mail e do próprio questionário definições de bioética(17), deontologia(18) e informações que visaram esclarecer possíveis dúvidas sobre o tema, e uniformizar os conceitos técnicos junto aos médicos participantes, mesmo que posteriormente e de forma pessoal os médicos possam com os seus sentimentos e interpretações próprias relativas às perguntas formuladas se manifestarem com seu próprio entendimento as respostas no contexto explorado, temas que abordam a relação médico paciente, ambiente laboral e bioética. O questionário foi também contemplado com mais informações também com os motivos da pesquisa, do anonimato dos participantes e das diretrizes para a exclusão da participação em caso de arrependimento, sendo esta última solicitada pelo mesmo endereço de e-mail dedicado para a pesquisa, e do possível acesso aos resultados para posterior consulta que serão advindos da sua publicação. Após a triagem do orientador, o questionário foi finalizado e entregue ao DTI do CFM para sua construção digital a partir de um software livre fornecido pela empresa Google Inc. para todos os médicos cadastrados com seus respectivos e-mails válidos. Este departamento enviou e apresentou o retorno dos questionários com os resultados da pesquisa numa planilha Excel, onde posteriormente foram analisados com as conclusões explicitadas neste trabalho. A pesquisa respeita os critérios normativos estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde(19), e da Comissão de Ética Médica.

Participantes

O Brasil possui mais de 451.777 médicos(15), muitos dos quais fazem parte deste estudo. O DTI naquele momento totalizou 95.022 profissionais com e-mails ativos e corretos. No final da pesquisa quantitativa o DTI recebeu 426 questionários totalmente preenchidos, a amostra da pesquisa, e compartilhou os resultados registrados em uma planilha Excel buscando posteriormente suas análises e conclusões. As perguntas formuladas visa-

vam identificar temas que podem fazer parte das distorções na qualidade pertinentes ao ambiente laboral relativo ao gerenciamento de recursos humanos relacionados com a QVT no ambiente das ações médicas. O entendimento e subjetividade de cada médico responsivo, seu conhecimento técnico, a pessoalidade e a singularidade de cada uma das respostas sobre o tema foram particularizadas e expressas para cada uma das questões formuladas. As perguntas e opções para estas respostas foram baseadas na escala de Likert(20) contidas no questionário e explicitadas nas tabelas da pesquisa. Todas elas voltadas para vincular esses fatores pesquisados, que podem qualificar o seu ambiente de trabalho (QVT), com uma única resposta possível nas cinco opções da mesma escala. Sendo que cada resposta dada para cada um dos médicos se faz dentro da sua própria percepção e entendimento da relação bioética e QVT, e não necessariamente do AM que foram praticados por estes médicos responsivos junto aos seus pacientes. Foi utilizada a fórmula estatística explicitada abaixo, onde foi definida uma margem de erro de 5% com um nível de confiança de 95%. Sendo que o nível de confiança de 95% corresponde ao percentil das ciências da saúde, índice este que é o mais alto para uma pesquisa quantitativa. A população pesquisada compreendeu um total de 95.022 médicos com os seus e-mails válidos dos mais de 450 mil médicos registrados no CFM. A amostra obtida para a pesquisa foi de 426 questionários com as respostas completas recebidas, uma quantidade 11% superior aos 383 questionários necessários para sua validação técnica, o que o torna mais robustos nos seus resultados. A fórmula para o cálculo da amostra foi:

$$n = n.z^2.p(1-p) / z^2.p.(1-p) + e^2.(n-1) \quad (1)$$

Onde as letras da fórmula como a letra 'n' que é a amostra calculada, na população, onde a letra 'z' é a variável normal padronizada associada ao nível de confiança, a letra 'p' é a probabilidade real do evento, e a letra 'e' é o erro de amostragem.

Resultados das questões formuladas

Foi uma grande vitória receber os questionários preenchidos, já que o tema é inédito e trata também de questão de caráter pessoal para os médicos. Podemos perceber pela sua participação uma

demonstração de confiança neste projeto de pesquisa.

Depois de coletar os dados de retorno no questionário estruturado, seus resultados específicos serão apresentados abaixo.

Em relação à *primeira pergunta* com o texto: “Em qual das seguintes áreas médicas você trabalha?”.

Tabela 1 – Áreas médicas

ÁREAS	n %
Clínicas	61,60
Cirúrgicas	28,80
Diagnósticas	5,70
Outras	2,80

No Brasil, há 54 especialidades que foram padronizadas pela resolução CFM nº 2.149(21). Eles estão incluídos em áreas clínicas, cirúrgicas, diagnósticas e outras (como administração e auditoria do hospital). As áreas médicas com especialidades clínicas e cirúrgicas representam quase o retorno total dos questionários enviados, conforme apresentado na Tabela 1.

Em relação à *segunda pergunta* como texto: “Quantos anos se passaram desde a sua graduação?”.

Tabela 2 – Anos de formado

Ano de formado	nº %
1 ano há 5 anos	7,30
6 anos há 10 anos	11,20
11 anos há 20 anos	24,80

Conforme mostrado na Tabela 2 descrita acima, mais de 80% dos médicos responsivos têm mais de 10 anos de diplomas médicos, dados semelhantes com a pesquisa do Censo Médico Nacional(22).

Em relação à *terceira pergunta* com o texto: “Se o cansaço e/ou fadiga devido a condições de trabalho precárias (que podem levar ao estresse) estão presentes em algum momento da sua vida profissional, esses fatores interferiram em suas práticas éticas?”. De acordo com a respectiva Tabela 3, onde os resultados foram observados com base na escala de Likert.

Tabela 3 – Estresse

Estresse	
Totalmente de acordo	29,10
De acordo	28,20
Sem opinião	2,10
Discordo	23,90
Discordo totalmente	14,90

A falta de QVT é evidente em horas de trabalho diárias excessivas e trabalho ininterrupto. Estima-se que, no Brasil, “84,0% dos profissionais médicos trabalhem mais de 45 horas por semana e 16,65% trabalham mais de 80 horas por semana”(7:104). Dados semelhantes foram encontrados em Portugal, onde “89,7% dos médicos que responderam aos questionários trabalham mais de 45 horas por semana”(21:2). As decisões médicas exigem atenção profunda e raciocínio cuidadoso. Essa pressão pode levar os profissionais médicos a experimentar a síndrome do Burnout, ou síndrome do Esgotamento Profissional. Outros estudos descobriram que cerca de 40 a 60% dos médicos têm altos níveis de esgotamento em qualquer uma de sua carreira profissional e médicos de emergência são mais afetados, apresentando valores entre 46 e 93%, de acordo com os valores obtidos em vários estudos(23). Estudos semelhantes descobriram que “47,8% dos profissionais tinham uma alta pontuação de Burnout”(24:29). Essas descobertas são consistentes com a maior pesquisa de médicos do país. Uma proporção alarmante (25%) dos médicos de até 35 anos de idade trabalha mais de 80 horas por semana, e com 48,5% também trabalhando mais de três turnos consecutivos por semana. Além disso, apenas 21,7% dos que trabalham em turnos de 24 horas têm o dia seguinte. A aula médica tem uma dedicação exclusiva de 83,7% às atividades médicas(22). Os cuidados de saúde dos búlgaros sofrem desafios semelhantes. Onde mais de 50% de nossos médicos e enfermeiros que respondem mostram grau de esgotamento moderado a alto e muito alto. Os aspectos sociais e econômicos da síndrome do burnout entre os profissionais médicos refletem-se no desempenho reduzido, baixa autoestima, diminuição da qualidade do atendimento ao paciente e, em alguns casos, menor efeito de tratamento médico(25). Como Mosadeghrad(26) relata em pesquisa, o estresse

compromete o QVT.

Em relação à *quarta pergunta* com o texto: “Se as estruturas precárias, humanas ou de apoio para a prática da medicina estivessem presentes em algum momento da sua vida profissional, eles interferiram em suas práticas éticas?”.

Tabela 4 - Estrutura, RH e apoio

Estrutura, RH e apoio	
Totalmente de acordo	25,50
De acordo	32,60
Sem opinião	2,90
Discordo	23,40
Discordo totalmente	15,60

Para este estudo, os resultados são apresentados na Tabela 4, onde os resultados foram observados com base na escala de Likert.

O Censo Médico de 2015 sobre os Profissionais Médicos mostrou que o trabalho dos médicos estava longe de ser o ideal. As organizações às quais os médicos pertencem “Desta forma, a organização passa a se preocupar em oferecer um ambiente que traga ao indivíduo: conforto, respeito, segurança e bem-estar, entre outros. Ou seja, a organização deve oferecer um ambiente propício e que favoreça o uso de suas capacidades”(27:2).

Este trabalho tem como objetivo apresentar os fatores que influenciam a qualidade da vida profissional nas organizações. Dessa maneira, fatores como oportunidades iguais, identidade de tarefas, remuneração justa, feedback, entre outros, são percebidos como importantes(27), sendo alguns destes fatores parte do rol pesquisado.

Na área de serviços, como o fator comportamental tem um papel importante em vários serviços, a qualidade se torna ainda mais crítica. Abordagens para gerenciamento de RH, gerenciamento de crescimento humano, motivação, empoderamento, endomarketing, entre outros, são itens que devem ser incluídos na agenda de discussão sobre gerenciamento de serviços(28).

Como em outros países, o QVT entre os profissionais médicos do Brasil diminuiu substancialmente.

Eventos médicos realizados no Brasil abordaram o tema da síndrome de Burnout. Entre eles está a Assembleia Geral Ordinária da Confederação Médica Ibero-Americana e do Caribe (Assembleia Geral Ordinária da Confederação Médica Latina-Íbero-Americana e Caribe-Confemel) em Brasília (Distrito Federal). Arthur Hengerer, presidente da Federação de Conselhos Médicos do Estado [FSMB] dos Estados Unidos da América (Conselhos Médicos dos Estados Unidos da América), enfatizou e reafirmou que esse fenômeno não ocorre apenas no Brasil. Os médicos trabalham cada vez mais sob uma enorme burocracia. Eles não têm controle de seu ambiente que, tradicionalmente, já é caótico, como encontrado pelo CFM. Há uma falta de respeito e equidade e muitos conflitos de valores. Tudo isso deixa os profissionais muito expostos, e o estresse os impede de decidir o que é melhor para o paciente(29). Foi relatado que um total de 45,8% dos médicos se queixam de síndrome do Burnout(30). Embora os médicos conheçam os fatores que levam ao estresse em seus locais de trabalho, bem como nos mecanismos de prevenção, eles são suscetíveis e, paradoxalmente, não podem impedir sua exaustão física e mental que podem derivar dos fatores negativos pesquisados. O esgotamento é especialmente problemático para indivíduos que estão na linha de frente de suas profissões. O impacto dessa condição crônica nos médicos é particularmente importante, uma vez que suas ações estão ligadas à mortalidade e morbidade dos pacientes. A profissão médica está ciente desse problema e muitas intervenções foram desenvolvidas para melhorar os antecedentes e as consequências do burnout(31). A responsabilidade dos médicos pela assistência médica no Brasil tornou-se mais imponente após a ratificação da Constituição de 1988(32). A obrigação do Estado com a saúde da população está no artigo 196 da Constituição brasileira(32). Conseqüentemente, o compromisso com a QVT se tornou um ponto crítico no setor nacional de saúde(32).

Com relação à *quinta pergunta* com o texto: “Se a precariedade ou a falta de ação administrativa nos serviços de saúde estivessem presentes em algum momento da sua vida profissional, interferiu em suas práticas éticas?”. Os resultados são apresentados na Tabela 5, onde os resultados foram observados com base na escala de Likert.

Tabela 5 - Ação administrativa

Ação administrativa	
Totalmente de acordo	24,50
De acordo	31,20
Sem opinião	4,40
Discordo	22,90
Discordo totalmente	17,00

Os médicos estão continuamente fazendo investimentos significativos em suas vidas profissionais. Eles enfrentam riscos biológicos diariamente e são constantemente submetidos a estresse e condições de trabalho ruins. Em pesquisas relacionadas entre o provedor (médicos) e os fatores ambientais, como sistemas de saúde, RH e instalações, indicam que esses são fundamentos para obter a qualidade dos serviços médicos fornecidos(26). Os médicos buscam superar as deficiências organizacionais que interferem na qualidade de seus cuidados, que são conceitualmente estruturados no relacionamento médico-paciente(33). O QVT dos profissionais médicos influencia e determina a qualidade das relações médicas-pacientes. “Qualidade de vida” também foi assumida pelas organizações em geral. Esse conceito de qualidade no gerenciamento de serviços também é compartilhado por Baathe(34). Sua ideia fundamental é que as pessoas sejam mais produtivas quando estão satisfeitas e envolvidas em seu trabalho(16).

Em relação à sexta pergunta com o texto: “Quanto aos honorários recebidos de alguma instituição pública e/ou privada, você os considerou adequados ou justos. Em caso negativo, ele pode interferir na sua vida ética?”

Tabela 6 - Honorários médicos

Honorários médicos	
Totalmente de acordo	12,60
De acordo	16,10
Sem opinião	4,40
Discordo	36,70
Discordo totalmente	28,70

Os resultados apresentados na Tabela 6, onde os

resultados foram observados com base na escala de Likert.

Esta pergunta em seus resultados específicos individuais se apresentou diferente do histórico das respostas anteriores. Talvez por ser a questão relativa aos honorários um ponto que pode ser muito sensível para a classe médica. Este resultado díspare pode estar vinculado na essência da representação da figura do médico que esta historicamente vinculada através do AM a um contexto dos princípios cristãos, da benevolência, piedade e caridade, dentre outros conceitos relativos à figura do bem e ‘santificada’, e que pode na expressão da sociedade religiosa cristã ter conceitos conflituosos a respeito desta relação, dos valores pecuniários e prática da medicina, onde valores cristãos na sua concepção da santa igreja católica, apostólica e romana, onde advém a grande maioria da população e tradição brasileira(35). É um tema que merece estudos específicos e mais profundos para melhor qualificar este resultado.

Situações deste contexto da relação entre a QVT e a bioética não ocorre apenas no Brasil, mencionamos que mesmo os Estados Unidos, a maior nação do mundo, os problemas com a gestão da saúde estão presentes, fazendo com que muitos não tenham acesso e até medicina de qualidade(36). Certamente, a falta de qualidade no gerenciamento de serviços médicos compromete e afeta diretamente a qualidade dos serviços prestados(36).

Discussão

Os resultados da pesquisa conduzida com 426 médicos devem servir como um aviso para o trabalho da medicina no Brasil, pois ele também sinaliza para uma estreita relação entre gerenciamento dos serviços médicos com o foco na QVT e bioética. Todo o questionário formulado e entregue está voltado para situações pertinentes ao seu ambiente de trabalho. Portanto, a definição de cada médico manifestada com suas respostas neste questionário é uma expressão individual do seu próprio entendimento sobre o processo, não necessariamente que suas ações práticas através dos AM, na relação médico paciente, foram efetivadas.

Os valores da pesquisa quantitativa são significa-

tivos para os resultados disponibilizados na escala de Likert dos fatores da QVT escolhidos para as perguntas formuladas. Na tabela abaixo, Tabela 7, demonstra comparativamente nos resultados das respostas formuladas uma semelhança numérica entre si, fato que significa uma coerência no conjunto da relação perguntas/respostas frente aos temas apresentados através dos diversos médicos responsivos, exceto no seu último resultado.

Tabela 7 - Resultados Médios das perguntas formulados sobre itens da QVT

Questões	3	4	5	6
Tema	Estresse	Estrutura, RH, apoio	Ação administrativa	Honorários
Média %	57,30	56,00	55,70	28,70

Atentando de forma reiterada pelo fato que 89,30% dos médicos brasileiros têm vínculo parcial ou total com o sistema de saúde pública(22), portanto com esse resultado da pesquisa podemos também considerar um caso de saúde pública. Nesse contexto, fatores que podem comprometer o QVT estão presentes no ambiente em torno das relações dos médicos e pacientes que são determinantes para a construção da prestação de serviços médicos. De alguma maneira a bioética, seja tanto no sentimento, na forma conceitual e no entendimento de cada médico ela está expressa nas respostas apresentadas.

Há limitações na pesquisa quanto à identificação e separação do que está somente refletido no sentimento e entendimento de cada médico responsivo frente às questões formuladas sobre bioética na relação médico paciente, e estes resultados perante a um real comprometimento das suas ações práticas junto ao AM nesta mesma relação.

A pesquisa também pode traduzir uma frustração dos médicos que estão sendo submetidos às condições que comprometem a QVT os levando a um processo de desconstrução da bioética no seu dia a dia laboral, inclusive com a presença de fatores negativos constantes que podem desencadear a síndrome do Esgotamento Profissional – síndrome do Burnout(37).

Qualquer que seja a interpretação a ser extraída dos resultados, de maneira alguma não se pode

furtar do fato de que as perguntas formuladas pertinentes a sua QVT, e sua manifestação pelas respostas frente à relação com a bioética foram evidenciadas. A pesquisa pode de alguma maneira identificar ‘ruídos’ no entendimento e desconstrução desta relação, sejam eles no patamar conceitual de cada médico, e até podendo pensar da possibilidade de uma concretização distorcida para uma prática através do AM. As conclusões definitivas destas nuances devem merecer um maior aprofundamento através de novas pesquisas.

Conclusão

A pesquisa pode demonstrar através da expressão individual de cada médico que se manifestaram pelas respostas apresentadas sua compreensão no contexto da relação QVT e bioética. Os resultados foram muitos significativos com as opções de valores contidas na escala de Likert, em média de mais de 50,00% (Tabelas e Figuras 3, 4, 5 e 6) dos seus resultados. Os temas pesquisados fazem parte do ambiente de trabalho médico, como: a presença do estresse, fatores estruturais, RH, apoio administrativo, ações administrativas e honorários médicos e que podem alterar a QVT, segundo os próprios médicos há um desconstruir no seu sentimento e entendimento relativo à bioética. Não necessariamente a bioética esteja comprometida nos contextos do AM por estes mesmos médicos responsivos. De maneira que reafirmamos que os médicos como seres humanos possuem as mesmas necessidades que qualquer outro profissional, apesar de estar lidando com uma área de extrema nobreza que é a saúde humana, onde a medicina não só compete em ter um conhecimento técnico, mas também da necessidade de um sólido arcabouço ético. Portanto, são entes sensíveis e moldáveis no seu sentimento e comportamento pelo meio externo do qual se relacionam. A pesquisa tem uma nova perspectiva no olhar para o outro lado da mesma “moeda”.

É imperativo procurar aprimorar utilizando de várias técnicas modernas e consistentes que possam ser aplicadas no seu ambiente de trabalho buscando melhorar a QVT destes profissionais da saúde. Há necessidade de promover um novo olhar que possa não só contemplar o direito do paciente, do qual devemos ter o nosso acolhimento, dedicação e o melhor de nosso conhecimento téc-

nico, mas também permitir aos médicos que tenha o direito de ter boas condições de trabalho para o seu exercício profissional.

Agradecimentos

Agradeço o Conselho Federal de Medicina que me permitiu realizar esta pesquisa, representado

pelo conselheiro Dr. Hiran Gallo que fez o seu encaminhamento junto a esta diretoria, o seu Departamento de Informática pela operacionalidade técnica do projeto, da bibliotecária Karyn Lehmkuhl pelo seu auxílio na formatação do periódico, e todos os médicos que participaram desta pesquisa.

Referências

1. Fernandes RB, Martins BS, Caixeta RP, Costa Filho CG da, Braga GA, Antonialli LM. Quality of work life: an evaluation of Walton model with analysis of structural. *Espacios* [Internet]. 2017; 38(3). Disponível em: <https://www.revistasespacios.com/a17v38n03/a17v38n03p05.pdf>
2. Saar SR da C, Trevizan MA. Professional roles of a health team: a view of its components. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet] 2007 Feb; 15(1): 106-12. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000100016&lng=en&tlng=en
3. Bombiak E. Human resources risk as an aspect of human resources management in turbulent environments. In: Pinzaru F, Zbucnea A, Brătianu C, Vătămănescu E-M, Mitan A, editors. *STRATEGICA: Shift Major Challenges of Today's Economy* [Internet] Bucharest; 2017: 121-32. Disponível em: <https://www.dropbox.com/s/eb7f5ie9ydb14mf/VolumeStrategica2017.pdf?dl=0>
4. Doherty C, Stavropoulou C. Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: A systematic literature review. *Soc Sci Med* [Internet] 2012 Jul; 75(2): 257-63. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953612002808>
5. Brasil. *Lei Nº 12.842, de 10 de julho de 2013, dispõe sobre o exercício da Medicina* [Internet]. Brasil; 2013. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12842.htm
6. Silva RR da. *Importância do setor de recursos humanos no contexto de estratégia da organização* [Internet]. [Orleans]: Centro Universitário Barriga Verde; 2013. Disponível em: <http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2015/02/Monografia-RAIANE-RODRIGUES-DA-SILVA.pdf>
7. Maluf MAF. *Marketing de serviços na assistência médica: fatores que podem determinar a qualidade* [Internet]. Universidade Presbiteriana Mackenzie; 1999. Disponível em: <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/4093>
8. Teixeira AF. *A importância dos recursos humanos na qualidade e efeitos no desempenho organizacional* [Internet]. [Covilhã]: Universidade da Beira Interior; 2013. Disponível em: https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/3085/1/Alexandra_Teixeira_M4566.pdf
9. Kabene SM, Orchard C, Howard JM, Soriano MA, Leduc R. The importance of human resources management in health care: a global context. *Hum Resour Health* [Internet] 2006 Dec 27; 4(1): 20. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1478-4491-4-20>
10. Vilarinho YC. A influência social na formação do indivíduo: aproximações entre as teorias de Wilhelm Reich e de Lev Vygotski. In: *Encontro Paranaense, Encontro Brasileiro, Convenção Brasil/Latino-América* [Internet]. Curitiba: Centro Reichiano; 2008. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/73820744/Formacao-do-individuo#>
11. Wallace JE, Lemaire JB, Ghali WA. Physician wellness: a missing quality indicator. *Lancet* [Internet] 2009 Nov; 374(9702): 1714-21. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673609614240>
12. Teixeira CF de S, Soares CM, Souza EA, Lisboa ES, Pinto IC de M, Andrade LR de, et al. A saúde dos profissionais de saúde no enfrentamento da pandemia de Covid-19. *Cien Saude Colet* [Internet] 2020 Sep; 25(9): 3465-74. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000903465&tlng=pt
13. Brasil. *Consolidação das Leis do Trabalho: CLT* [Internet]. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas; 2017. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/535468/clt_e_normas_correlatas_1ed.pdf
14. The Lancet. Doctors get ill too. *Lancet* [Internet] 2009 Nov; 374(9702): 1653. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61972-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61972-3)
15. Scheffer M, Cassenote A, Guilloux AGA, Miotto BA, Mainardi GM. *Demografia Médica no Brasil 2018* [Internet]. São Paulo: FMUSP, CFM, Cremesp; 2018. Disponível em: <https://jornal.usp.br/wp-content/uploads/DemografiaMedica2018.pdf>
16. Arruda AT de, Dalpino CR, Nascimbem N de A, Tonon WF. *A qualidade de vida nas organizações como fator influenciador na produtividade de seus colaboradores* [Internet]. [Pederneiras]: Faculdade G & P; 2016. Disponível em: <https://>

- www.fgp.edu.br/wp-content/uploads/2017/03/TCC-2016-A-qualidade-de-vida-nas-organizações-como-fator-influenciador-na-productividade-de-seus-colaboradores.pdf
17. Archer L. *Da genética à bioética*. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2006.
 18. Código de deontologia médica de Portugal preâmbulo. *Bioethikos* [Internet] 2012; 6(4): 453-83. Disponível em: <https://saocamillo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/98/doc2.pdf>
 19. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n. 510, de 07 de Abril de 2016. Art.1, Parágrafos I, V e VII* [Internet]. Brasília, Brasil; 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
 20. Dalmoro M, Vieira KM. Dilemas na construção de escalas tipo Likert: o número de itens e a disposição influenciam nos resultados? *Rev Gestão Organ* [Internet] 2013; 6(3): 161-74. Disponível em: <http://bell.unochapeco.edu.br/revistas/index.php/rgo/article/viewFile/1386/1184>
 21. Costa ACMM da. *Médicos, sono e qualidade de vida* [Internet]. Universidade do Porto; 2012. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/71863>
 22. Scheffer M, Cassenote A, Poz MRD, Matijasevitch A, Castilho EA de. *Demografia Médica no Brasil 2015* [Internet]. Conselho Federal de Medicina (CFM) e Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp). 2015. Disponível em: <http://demografiamedica.org.br/project/demografia-medica-no-brasil-2015/>
 23. Caramelo RFR. *Síndrome de Burnout e a sua relação com o trabalho dos médicos* [Internet]. Universidade do Porto; 2010. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10216/53383>
 24. Marôco J, Marôco AL, Leite E, Bastos C, Vazão MJ, Campos J. Burnout em profissionais da saúde Portugueses: uma análise a nível nacional. *Acta Med Port* [Internet] 2016; 29(1): 24-30. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/6460/4534>
 25. Pavlova J, Afanasieva L, Deliyiska B. Economic dimensions of burnout among medical professionals in Bulgaria. *J Manag Mark Healthc* [Internet] 2011 Nov 18; 4(4): 247-53. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1179/1753304X11Y.0000000011>
 26. Mosadeghrad AM. Factors Affecting Medical Service Quality. *Iran J Public Health* [Internet] 2014 Feb; 43(2): 210-20. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26060745>
 27. Cavassani AP, Cavassani EB, Biazin CC. Qualidade de vida no trabalho : fatores que influenciam as organizações. In: *XIII Simpep* [Internet]. Bauru; 2006: 1-8. Disponível em: https://simpep.feb.unesp.br/anais/anais_13/artigos/784.pdf
 28. Nóbrega KC. *Gestão da qualidade em serviços* [Internet]. [São Paulo]: Universidade de São Paulo; 1997. Disponível em: <http://www.funecsantafe.edu.br/SeerFunec/index.php/forum/article/viewFile/820/806>
 29. Conselho Federal de Medicina. *Suicídio, Síndrome de Burnout e doping são debatidos em encontro das lideranças médicas latino-americanas e ibero-americanas* [Internet]. Portal Médico. Brasília; 2016 [cited 2020 Mar 19]. Disponível em: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=26580:2016-11-24-12-42-53&catid=3
 30. Burnout ganha destaque na agenda de conselhos. *J Med* [Internet] 2017; 31(265): 2,7. Disponível em: <http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/?numero=265&edicao=3874#page/1>
 31. Montgomery A. The inevitability of physician burnout: Implications for interventions. *Burn Res* [Internet] 2014 Jun; 1(1): 50-6. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2213058614000084>
 32. Brasil. Seção II da saúde, Art. 196. In: *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988* [Internet]. Brasília: Presidência da República, Casa Civil; 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
 33. Hayes B, Fitzgerald D, Doherty S, Walsh G. Quality care, public perception and quick-fix service management: a Delphi study on stressors of hospital doctors in Ireland. *BMJ Open* [Internet] 2015 Dec 23; 5(12): e009564. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2015-009564>
 34. Baathe F, Rosta J, Bringedal B, Rø KI. How do doctors experience the interactions among professional fulfilment, organisational factors and quality of patient care? A qualitative study in a Norwegian hospital. *BMJ Open* [Internet] 2019 May 24; 9(5): e026971. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2018-026971>
 35. Monte FQ. Ética médica: evolução histórica e conceitos. *Rev Bioética* [Internet] 2009; 17(3): 407-28. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/507
 36. Lee P, Khong P, Ghista DN. Impact of deficient healthcare service quality. Lee P, editor. *TQM Mag* [Internet] 2006 Nov; 18(6): 563-71. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/09544780610707075/full/html>
 37. Ruzevicius J. Quality of life and of working life: conceptions and research. In: *Toulon-Verona International Conference* [Internet]. Liverpool: Liverpool John Moores University; 2014: 317-34. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/281372752_Quality_of_Life_and_of_Working_Life_Conceptions_and_Research

Recebido: 20 de julho de 2022

Aceito: 20 de outubro de 2022

A AUTONOMIA DO ADOLESCENTE EM RELAÇÃO AO DIREITO DE IMUNIZAÇÃO CONTRA INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Alessandre Gomes de Lima¹, Ruth Silva Lima da Costa², Thiago Gomes Gonçalves³, Paola Lima de Souza⁴, Valéria da Silva Aguiar⁵, Thais Lima da Silva⁶, Ianca Ribeiro⁷, Fábio Reis Ferreira⁸, Cirley Maria de Oliveira Lobato⁹, Dilza Terezinha Ambros Ribeiro¹⁰, Rui Manuel Lopes Nunes¹¹

Resumo: O presente estudo trata-se de uma análise na literatura sobre o aspecto bioético da autonomia em relação a imunização contra Hepatite B e HPV na adolescência. Foi realizada uma revisão bibliográfica baseada no método prisma onde foram incluídos artigos em português e inglês os quais foram pesquisados nas plataformas Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e National Library of Medicine (PUBMED), utilizando os seguintes descritores Hepatitis B Vaccines, bioethics, Humans. Os resultados demonstraram a eficiência dos profissionais de saúde no contato com o indivíduo e o convencimento deste através de um diálogo aberto e criação de vínculos. Evidenciou-se ainda o estudo evidenciou o direito a autonomia progressiva do paciente, no qual este ganha o direito a algumas escolhas como as imunizações de doenças sexualmente transmissíveis, como é o caso da Hepatite B e HPV, no entanto é necessário que o adolescente seja instruído sobre a imunização. Assim sendo, reconhece-se o direito a autonomia progressiva do adolescente, referente a escolha das imunizações contra a Hepatite B e HPV, entretanto, deve-se considerar que estes indivíduos sejam instruídos sobre os benefícios individuais e/ou coletivos da vacinação, contemplados por atividades de educação em saúde por profissionais qualificados, objetivando ampliar a cobertura global de imunização com doenças que caracterizam problemas de saúde pública.

Palavras-chaves: bioética, humanos, vacinas contra Hepatite B, vacinas contra o HPV

La autonomía de los adolescentes en relación con la inmunización directa contra las infecciones de transmisión sexual: revisión bibliográfica

Resumen: El presente estudio es un análisis de la literatura sobre el aspecto bioético de la autonomía en relación con la inmunización contra la Hepatitis B y el VPH en la adolescencia. Se realizó una revisión bibliográfica basada en el método del prisma, que incluyó artículos en portugués e inglés que fueron buscados en la Biblioteca Científica Electrónica en Línea (SciELO), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) y la Biblioteca Nacional de Medicina (PUBMED), utilizando los siguientes descriptores Vacunas Hepatitis B, bioética, Humanos. Los resultados demostraron la eficiencia de los profesionales de la salud en contactar al individuo y convencerlo a través de un diálogo abierto y creación de vínculos. También se evidenció que el estudio evidenció el derecho del paciente a la autonomía progresiva, en la que adquiere el derecho a algunas opciones como las inmunizaciones de enfermedades de transmisión sexual, como la Hepatitis B y el VPH, sin embargo, es necesario que el adolescente sea educado sobre la inmunización. Por lo tanto, se reconoce el derecho del adolescente a la autonomía progresiva, en cuanto a la elección de las vacunas contra la Hepatitis B y el VPH, sin embargo, se debe considerar que estos individuos sean educados sobre los beneficios individuales y/o colectivos de la vacunación, contemplados por las actividades de educación en salud por profesionales calificados, con el objetivo de ampliar la cobertura mundial de inmunización con enfermedades que caracterizan los problemas de salud pública.

Palabras clave: bioética, humanos, vacunas contra la Hepatitis B, vacunas contra el VPH

¹ Universidade do Porto, Portugal/Conselho Federal de Medicina, Brasil. Universidade Federal do Acre, Brasil. Centro Universitário Uninorte, alessandregomes@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-2030-1586.

² Centro Universitário Uninorte, Brasil, ruttylyma@gmail.com, ORCID: 0000-0003-1890-086X.

³ Centro Universitário Uninorte, Brasil, tggoncalves1@gmail.com, ORCID: 0000-0003-2216-3874.

⁴ Centro Universitário Uninorte, Brasil, paola_lima_br@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-1856-6497.

⁵ Centro Universitário Uninorte, Brasil, valeriaaguiar_4@hotmail.com, ORCID: 0000-0003-1092-6870.

⁶ Universidade Federal do Acre, Brasil, thaiuslima2@gmail.com, ORCID: 0000-0001-6394-7347.

⁷ Universidade Federal do Acre, Brasil, iancarribeiro@gmail.com, ORCID: 0000-0002-1528-9359.

⁸ Universidade Federal do Acre, Brasil, fabioreis.eng@hotmail.com, ORCID: 0000-0003-1738-1711.

⁹ Universidade Federal do Acre, Brasil, cirleylobato@gmail.com, ORCID: 0000-0001-5336-077X.

¹⁰ Universidade Federal do Acre, Brasil, dilzaambros@hotmail.com, ORCID: 0000-0001-8180-4008.

¹¹ Universidade do Porto, Portugal, ruinunes@med.up.pt, ORCID: 0000-0002-1377-9899.

**The autonomy of adolescents in relation to the direct of immunization against sexually transmitted infections:
bibliographic review**

Abstract: The present study is an analysis of the literature on the bioethical aspect of autonomy in relation to immunization against Hepatitis B and HPV in adolescence. A bibliographic review was carried out based on the prism method, which included articles in Portuguese and English which were searched on the Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (LILACS) and the National Library of Medicine (PUBMED), using the following descriptors Hepatitis B Vaccines, bioethics, Humans. The results demonstrated the efficiency of health professionals in contacting the individual and convincing him/her through an open dialogue and creation of bonds. It was also evidenced the study evidenced the patient's right to progressive autonomy, in which he gains the right to some choices such as immunizations of sexually transmitted diseases, such as Hepatitis B and HPV, however it is necessary for the adolescent to be educated about immunization. Therefore, the adolescent's right to progressive autonomy is recognized, regarding the choice of immunizations against Hepatitis B and HPV, however, it must be considered that these individuals are instructed on the individual and/or collective benefits of vaccination, contemplated by health education activities by qualified professionals, aiming to expand the global coverage of immunization with diseases that characterize public health problems.

Keywords: bioethics, humans, Hepatitis B vaccines, HPV vaccines

Introdução

O Programa Nacional de Imunização (PNI) foi criado em 1973, coordenado pelo Ministério da Saúde, e segue os princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) pautado na universalidade e equidade da atenção, assim como na descentralização definida a partir da regulamentação da Lei Orgânica da Saúde de 1990, Lei de 8080(1,2).

Em 1977, foi publicado o primeiro Calendário Nacional de Vacinação (CNV) com quatro vacinas obrigatórias no primeiro ano de vida. Visando o aumento da adesão, em 1980, houve a implantação do Dia Nacional de Vacinação (DNV) com realização da primeira campanha de vacinação contra poliomielite para crianças menores de cinco anos de idade. Em 2008, foi utilizada uma estratégia similar na realização da Campanha Nacional de Vacinação na população de adolescentes e adultos jovens para eliminação da rubéola, 2015 foi o ano que o Brasil recebeu pelo Comitê Internacional de Especialistas da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), o Certificado de Eliminação da Rubéola(3,4).

A vacina contra o vírus da hepatite B foi registrada em 1981 derivada do plasma de portadores saudáveis protegendo 95% dos casos, em 1986 foi substituída pela produzida por engenharia genética e entre 1990 e 1992 foi integrada ao PNI, o Brasil foi o segundo país do mundo a empregar vacinação em massa contra o Vírus da Hepatite B (VHB) em áreas endêmicas(5,6).

Em 1947, foi reconhecida a forma clínica da Hepatite B, estima-se que existam mais de dois bilhões de indivíduos com sorologia positiva em todo mundo, sendo destes 400 milhões portadores crônicos. Apesar do avanço no tratamento, apenas uma minoria de pacientes apresenta uma resposta satisfatória, assim é possível enxergar que a prevenção por vacinação é a principal estratégia de controle da infecção(7,8).

As características epidemiológicas da infecção VHB corroboram com o argumento da prevenção por imunização, uma vez que no Brasil são documentados cerca de quatorze mil novos casos e quinhentas mortes por ano, contabilizando um acúmulo de 120.343 casos, sendo a concentração em

jovens com predomínio de transmissão sexual(9).

Percebe-se diante do exposto que a hepatite B é um grave problema de saúde no Brasil, por sua vez a região Amazônica destaca-se como uma área com altas taxas de incidência e apesar da vacina contra VHB ser responsável por muitos avanços ainda é possível observar altas taxas de ausência de imunização e vacinação incompleta, devido ao déficit na capacitação e a baixa escolaridade(10).

As formas de transmissão do VHB ocorrem por via de relação sexual sem uso de preservativo, transmissão vertical e compartilhamento de objetos pessoais perfurantes como alicate de unha e lâmina de barbear. Para triagem, os testes rápidos são extremamente utilizados por serem de fácil execução e praticidade, são distribuídos pelo Ministério da Saúde desde 2011(11-13).

O diagnóstico sorológico é utilizado para avaliação desses anticorpos, por meio da combinação de marcadores, com o objetivo de determinar as diferentes fases da infecção e se o paciente está imune ou susceptível, o teste Anti-HBs indica se o indivíduo possui anticorpos contra a hepatite B, os quais podem ser causados pela vacina ou de uma infecção anterior curada espontaneamente e o teste Anti-HBc total chamado anticorpo “core” da hepatite B indicando uma infecção prévia, a infecção crônica pode ser definida como a presença do agente HBsAg pelo menos por seis meses(14,15).

As complicações em decorrência dessa infecção na forma aguda podem culminar em infecções de formas graves fulminantes com tendência a cronicificação com complicações como cirrose hepática e hepatocarcinoma(16,17).

Assim como o VHB, o papilomavírus humano (HPV) tem como forma de transmissão a via sexual e vertical. Algo que dificulta ainda mais seu diagnóstico é que as formas predominantes de manifestação são subclínicas e assintomáticas, principalmente entre homens, sendo estes considerados, assim, propagadores da doença o que não exclui a possibilidade de desenvolvê-la(18,19).

Desde 1940, o exame preventivo de Papanicolau constitui o método de triagem e prevenção para

lesões percursoras de câncer de colo uterino que estão correlacionadas com a infecção por HPV, relativo à prevenção de contágio do vírus além da camisinha ser o método de barreira mais eficiente, também temos disponível as vacinas bivalentes e quadrivalentes que possibilitam ações do nível primário(20,21).

Diferentes estudos atestam a eficácia e segurança das vacinas para HPV disponíveis no SUS, todavia o problema para alcance completo da imunização da população deve-se principalmente devido a desinformação dos adolescentes, além dos preconceitos e crenças atrelados a imunização, ressalta-se então que medidas precisam ser tomadas para aumentar a adesão aos exames preventivos e imunização(22).

Medidas que respeitem a autonomia das crianças e adolescentes são difíceis de serem mensuradas e delimitadas, uma vez que sua condição é de sujeito de direito, ao qual é conferido proteção integral para que possam desenvolver e exercer seus papéis de forma adequada na vida adulta(23).

Difícil definir, partindo de um sistema etário, o momento em que o indivíduo passa da incapacidade para capacidade, com essa demanda chega à questão da autonomia progressiva que tem como princípio a participação da criança no processo de tomada de decisão no contexto médico-clínico e ao adolescente que este tome as decisões neste mesmo contexto(24,25).

Nesse contexto, é necessário que medidas sejam tomadas para que a comunicação com esse público seja mais eficaz e seja apresentado a eles com mais frequência o calendário vacinal dos adolescentes e a educação quanto a história das principais imunizações para estes, uma vez que doenças infectocontagiosas existem desde a antiguidade e sempre foram responsáveis por mortes e epidemias(25,26).

Adolescentes com problemas relacionados a vícios e vulnerabilidade econômica apresentam um maior desconhecimento sobre a vacinação contra HPV, corroborando com o antes abordado dentre as ações de promoção e prevenção, destacamos que as ações educativas devem abordar informações quanto ao HPV, ao câncer de colo de útero,

os objetivos da vacinação e seus resultados esperados, a prevenção de infecções sexualmente transmissíveis (IST) e de ações que valorizem a participação do adolescente e favoreçam sua autonomia, estimulando-os a assumirem comportamentos saudáveis(27,28).

Ademais é importante salientar que ter o esquema vacinal com todas as doses aumenta a eficiência da imunização e protege aqueles que não podem fazer uso da vacina(29).

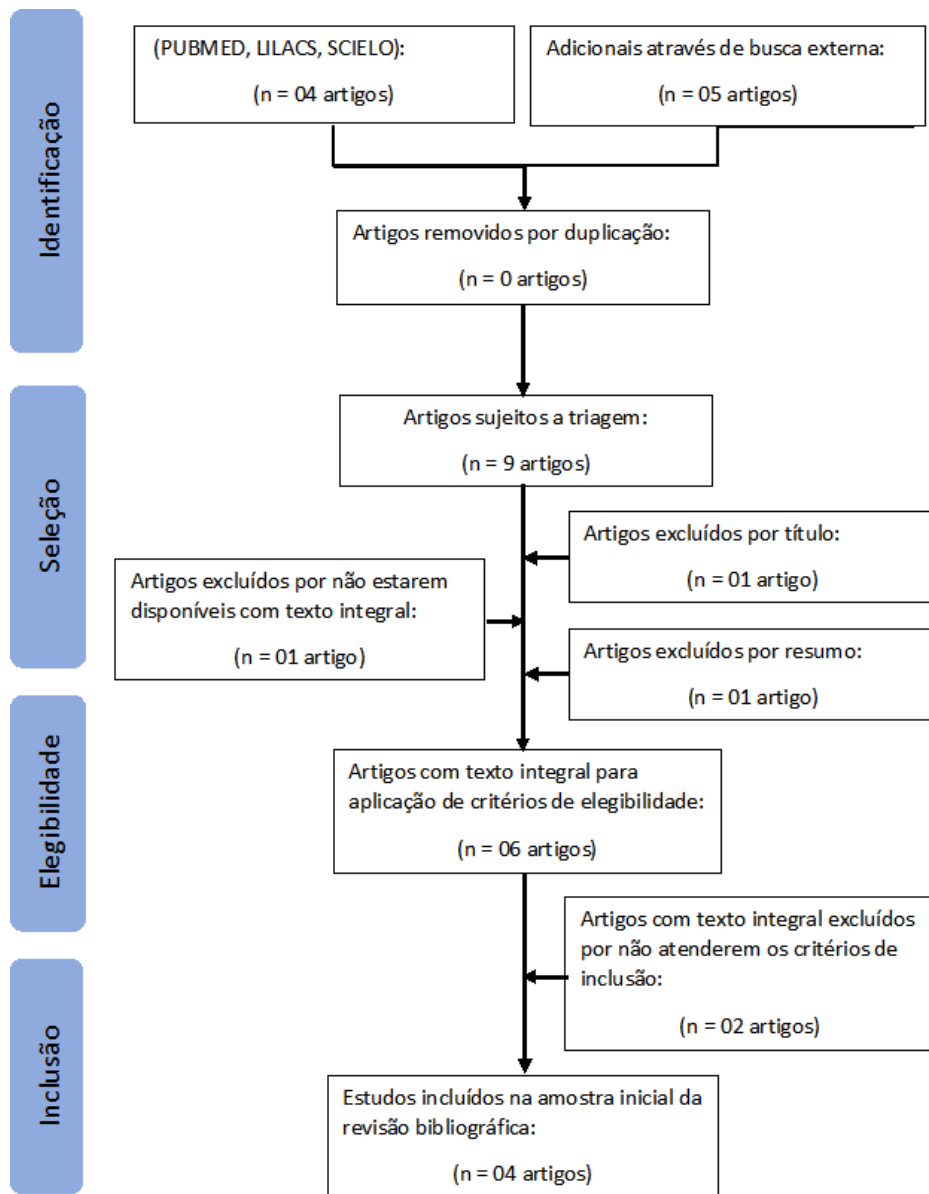
Mediante a isso, o objetivo desse estudo é realizar uma análise na literatura sobre os aspectos bioéticos da autonomia em relação a imunização contra Hepatite B e HPV na adolescência e sua relação com o nível de instrução sobre esse tema nesta faixa etária.

Metodologia

Foram incluídos todos os tipos de estudos, abordando a relação entre os temas de vacina de hepatite B em humanos e princípios bioéticos que foram publicados nas bases de dados *Electronic Library Online (SCIELO)*, *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)* e *National Library of Medicine (PUBMED)* publicados no período de 2011 até 2021. Além disso, foram incluídos apenas artigos disponíveis em Open Acess, escritos nos idiomas inglês ou português.

Foi realizada uma busca na plataforma DeCS (<http://decs.bvs.br>), na qual foram utilizados os seguintes descritores em inglês: Hepatitis B Vaccines, bioethics e humans. As buscas foram realizadas nas plataformas Scielo (<http://www.scielo.br>), LILACS (<https://lilacs.bvsalud.org>) e PUBMED (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>). Os descritores foram utilizados combinados todos ao mesmo tempo, da seguinte forma: ((Hepatitis B Vaccines) AND (bioethics)) AND (Humans) Na Scielo e LILACS, foram buscados os artigos a partir do campo palavras, na PUBMED, foram buscados os artigos a partir dos All Fields, a fórmula em inglês fora utilizada nas três plataformas.

Na primeira seleção feita foram excluídos os artigos duplicados, a partir do título dos artigos e texto *Open Acess*. Após a seleção abordada acima, foi realizada a leitura completa dos artigos onde



Fluxograma 01: Método Prisma utilizando os descritores Hepatitis B Vaccines, bioethics e Humans.

foram selecionados apenas aqueles que se relacionavam com o objetivo da pesquisa, ou seja, apenas aqueles que traziam uma análise sobre a relação do aspecto bioético com a vacinação contra hepatite B em humanos.

Em um segundo momento, foi pesquisado sobre o tema proposto na revisão respeitando o recorte temporal utilizado e de acordo com a temática utilizada, foram encontrados cinco artigos e selecio-

nados para inclusão após a análise quatro artigos, esses artigos não englobam a temática hepatite B, mas fazem um paralelo interessante entre a bioética e as imunizações. Infelizmente em decorrência da pouca quantidade de artigos publicados foi necessário adotar a estratégia evidenciada acima, isso evidencia ainda mais a necessidade de estudos a respeito da temática.

Resultado e Discussão

Ao longo do século XX, entrou em vigor a tendência de exclusão de crianças e adolescentes da linguagem do direito, fundamentada no objetivo declarado de proteção, todavia foi demonstrado seu caráter de dominação dessa faixa etária pelos adultos, o princípio da autonomia progressiva foi uma tentativa de corrigir essa brecha(34).

Em contramão a essa tutela exercida pelos pais e crianças, vem a imunização obrigatória, uma vez que retira essa possibilidade de escolha, em Idaho nos Estados Unidos menores de qualquer idade não precisam do consentimento dos pais para nenhum serviço de saúde, incluindo vacinas, se o provedor determinar que o menor possui “compreensão necessária”, o que deixa a critério da autonomia do indivíduo, todavia a obrigatoriedade da imunização não muda a tutela da autonomia do indivíduo, mas sim a retira(33).

Na Inglaterra, através de uma promulgação de leis a vacinação foi tornada obrigatória, foram criados diversos serviços de vacinação em todo país, o que contribuiu fortemente para irradiação da varíola, sua vacina foi descoberta em 1796 por Edward Jenner, foi considerada um importante marco na saúde, pois estima-se que a varíola foi responsável por cerca de 40 milhões de mortes em todo o mundo durante o século XVIII com uma taxa de letalidade entre 20% a 40%(35,36).

No Brasil, o ordenamento jurídico nacional padecia de instrumento viável que coaja o indivíduo a vacinação e que ao mesmo tempo respeite o sujeito de direitos, por esse motivo o poder judiciário, por meio do Recurso Extraordinário nº 1.267.879, depreende que a vacinação é obrigatória, mas a adesão deverá ser voluntária, sob pena de sofrer restrição de alguns direitos, no entanto não há regulamentação suficiente para colocar em prática de tal concepção(30).

A preocupação aumenta quando se destaca que a cobertura vacinal que julga o Ministério da Saúde essencial é acima de 95%, entretanto esta vem sofrendo um considerável declínio de 2016 a 2020, chegando a números menores de 55%, acredita-se que o período de pandemia de 2021 afete ainda mais essa questão negativamente, a defesa da vacinação ser um ato de saúde que afeta a população

de forma coletiva e não individual questiona o direito de autonomia(37).

O movimento anti-vacina tem sido uma crescente em todo mundo e alguns dos motivos são os efeitos colaterais que podem ser causados e a ausência de explicações sobre a confiabilidade por parte da equipe, foi notado que no cenário global sucedendo uma ascensão desse movimento casos de caxumba em 2011 nos Estados Unidos e na Mongólia começaram a ser diagnosticados, de rubéola em 2013 no Japão e o Brasil ocorreu a reincidência de surtos de doenças controladas pelas campanhas de vacinação, como a varíola(38-41).

Experiências anteriores demonstram que a necessidade de imunização é urgente, nesse sentido é imperativo que se pense que a obrigatoriedade da vacinação seja o único caminho, em contraponto a Revolta da vacina em 1904 no Rio de Janeiro ocorreu após a publicação do plano de regulamentação da vacinação obrigatória, enfrentamento da população com o envolvimento das forças armadas que durou seis dias e foi necessário que Rodrigues Alves revogasse a lei(42,43).

A imunização é a única maneira de garantir que doenças erradicadas não voltem, todavia para o diretor de Bio-Manguinhos, Mauricio Zuma, é preciso fortalecer a confiança da sociedade nas vacinas de distribuição pública e não apenas criar uma obrigatoriedade, uma vez que em 1930 as doenças infecciosas e parasitárias representavam 45,7% dos óbitos do Brasil, índice que caiu para 4,3% em 2010, segundo o Ministério da Saúde, o que corrobora com a necessidade do fortalecimento do PNI(44).

A vacina anti-hepatite B é disponibilizada na rede pública para a imunização das primeiras 12 horas de vida e até os 19 anos de idade, apesar da maioria dos adolescentes pesquisados (83,2%) terem conhecimento da vacina preventiva contra a hepatite B, a grande maioria não tem níveis de conhecimentos adequados sobre a enfermidade, isto reflete a cobertura vacinal de um estudo realizado no Piauí no qual a vacina atingiu 27,2% da cobertura(45-47).

Um grande exemplo de mudança ocorreu em meados de 1970, quando os países desenvolvidos

Artigo	Autor/Ano	Delineamento	Objetivo	Resultados
Artigo 1	Barros et al., 2021(30)	Estudo bibliográfico	Debater o conflito entre o direito à saúde e o direito à autonomia sob o viés da obrigatoriedade das vacinas	O acesso as vacinas é importante para a garantia dos direitos fundamentais e na perspectiva do estudo foi possível aferir a possibilidade do estado promover a vacinação obrigatória e dessa forma não resta dúvidas de que o poder público pode se sobrepor ao direito à saúde frente a autonomia do indivíduo.
Artigo 2	Silva, 2018(31)	Estudo bibliográfico	Responder o seguinte questionamento: a legislação atual permite que o estado brasileiro condicione a população à vacinação?	Os resultados giram em torno de divergências no sentido buscar soluções para o caso em questão, principalmente as que contemplem o programa nacional de imunização que já existe no Sistema único de saúde.
Artigo 3	Yuzawa, 2019(32)	Estudo bibliográfico	Compreender os aspectos da imunização nos serviços de saúde no contexto bio-ético de saúde pública na contemporaneidade.	As metas de imunização são prioridades nas políticas públicas de saúde, sendo que a para o bom funcionamento do serviço, se faz necessário que ocorram capacitação e valorização profissional, prática essa que colaboram para a oferta de uma assistência eficaz e humanizada ao acolher os indivíduos e criar laços com eles.
Artigo 4	Lantos, 2021(33)	Estudo bibliográfico	Debater se os adolescentes devem ser autorizados a consentir com a imunização mesmo que seus pais de oponham?	Nos estados Unidos alguns estados permitem que os adolescentes concordam não apenas com o tratamento relacionado as saúde sexual e reprodutiva, mas também em relação a autonomia para tomar vacinas.

Quadro 1: Artigos selecionados na revisão bibliográfica.

aumentaram a propaganda sobre infecção do HIV, o que gerou um aumento no uso de preservativos, ações educativas no campo da saúde podem prevenir doenças ao facilitar a incorporação de práticas corretas no cotidiano das pessoas(48,49).

Discute-se ainda a ideia de a enfermagem atuar com um papel fundamental no serviço de saúde visando o estreitamento de vínculos e acolhimento do paciente na Unidade Básica de Saúde (UBS), acredita-se que a participação dos enfermeiros tende a ser norteadora já que estes nutrem uma relação direta e constante com a equipe de enfermagem, possibilitando entender a realidade e aferir suas necessidades ainda mais quando envolve aspectos éticos no contexto da saúde(32).

Com a intensão de investigar a interação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica, o estudo acaba por reafirmar conceitos que prevalecem na análise feita nessa revisão em que há a defesa do diálogo interativo que abre espaço para perguntas reflexivas sobre as demandas de cuidado da família, bem como as estratégias para o enfrentamento da situação de doença, no contexto da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) a implementação da Visita de Enfermagem também atendeu seu objetivo, ou seja, as dúvidas e ansiedades dos familiares diminuíram no decorrer dos dias, enfatizando a necessidade desse contato entre Enfermeiros e Familiares demonstrando assim o seu alto poder de coação(50,51).

A enfermagem é a profissão mais envolvida com a imunização o que a torna a maior responsável e referência nesse setor de cuidado em saúde, durante a ação é de sua competência realizar a busca ativa dos casos faltosos, campanhas de vacinação, supervisão, educação continuada da equipe de enfermagem, todas essas funções combinadas irão gerar uma assistência de qualidade e manter a confiança na população da vacina, além do profissional aplicador o que contribui diretamente para maior adesão(52).

A cobertura global de vacinação parou em 86% em decorrência do controle de doenças preveníveis por vacinas e o seu benefício tornou-se menos óbvio, de fato os indivíduos não enxergaram a prevenção com senso de urgência desafia o tratamento. Há mais de 200 anos em alguns países europeus a vacinação compulsória é uma política pública, no Brasil o tema possui um aspecto dualista apesar de amparada por lei federal não há evidência de previsão legal para coerção, o presente artigo defende que a discussão aberta é o caminho para o fortalecimento do Programa Nacional de Imunização(31,53).

Conclusão

O estudo defende o direito a autonomia progressiva do paciente, no qual este ganha o direito a algumas escolhas como as imunizações de doenças sexualmente transmissíveis, como é o caso da Hepatite B e HPV, no entanto é necessário que o adolescente seja instruído sobre a imunização e sua importância para sua saúde e das pessoas que convivem com ele. Estudos mostraram a eficiência da Enfermagem no contato com o paciente e convencimento deste através de um diálogo aberto e criação de vínculos, o Ministério da Saúde também pode ajudar, assim como ocorreu com o marketing sobre a infecção de HIV e o uso de camisinhas, pode ocorrer um marketing de incentivo e instrução sobre a vacinação. A cobertura global de vacinação estagnou em 86% e apesar de todo o benefício gerado é necessário avançar e atingir níveis mais altos através dos fortalecimentos de programas como o PNI com o objetivo de buscar a erradicação de doenças infecto transmissíveis.

Referências

1. Domingues C, Teixeira A. Coberturas vacinais e doenças imunopreveníveis no Brasil no período 1982-2012: avanços e desafios do Programa Nacional de Imunizações. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* 2013; 22(1): 9-27. DOI: 10.5123/s1679-49742013000100002.
2. Brasil, Casa Civil, et al. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, v. 20, 1990.
3. Domingues C, Maranhão A, Teixeira A, Fantinato F, Domingues R. 46 anos do Programa Nacional de Imunizações: uma história repleta de conquistas e desafios a serem superados. *Cadernos de Saúde Pública* 2020; 36(supl 2). DOI: 10.1590/0102-311x00222919.
4. Góes NHA, de Medeiros Lodeiro MA, Dutra ECP, Amorim LS, de Noronha R DBA. História da imunização na sociedade brasileira e seus impactos na população: do Brasil colônia aos tempos atuais. *Revista Multidisciplinar em Saúde* 2021; 2(4), 17-17.
5. Blumberg B. The Curiosities of Hepatitis B Virus: Prevention, Sex Ratio, and Demography. *Proceedings of the American Thoracic Society* 2006; 3(1): 14-20. DOI: 10.1513/pats.200510-108jh
6. Fonseca J. Histórico das hepatites virais. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 2010; 43(3): 322-330. DOI: 10.1590/s0037-86822010000300022.
7. Lavanchy D. Hepatitis B virus epidemiology, disease burden, treatment, and current and emerging prevention and control measures. *Journal of Viral Hepatitis* 2004; 11(2): 97-107. DOI: 10.1046/j.1365-2893.2003.00487.x
8. McMahon B. Epidemiology and Natural History of Hepatitis B. *Seminars in Liver Disease* 2005; 25: 3-8. DOI: 10.1055/s-2005-915644
9. Martins CM, Fridman FZ, Robial R. *Programa Vacinal para Mulheres*. 2a ed. São Paulo: Federação Brasileira das Asso-

- ciações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO); 2021.
10. Pimenta R, Guinhazi N, Coelho R, Costa A, Baetas A, Oliveira A, et al. Hepatite B na Amazônia: revisão integrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* 2021; 13(2): e6203. DOI: 10.25248/reas.e6203.2021.
 11. Silva E, Cardoso S, Leite I. IST: suas principais complicações durante a gravidez. *Research, Society and Development* 2021; 10(16): e433101624293. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.24293.
 12. Pedrosa AH. Doenças virais transmitidas por contato sexual: HIV, HPV, Herpes, Hepatite B e C. *Material Instrucional* 2022. Acesso em julho de 2022. Disponível em: <http://srv-btd:8080/handle/tede/1074>
 13. Veronese P, Dodi I, Esposito S, Indolfi G. Prevention of vertical transmission of hepatitis B virus infection. *World Journal of Gastroenterology* 2021; 27(26): 4182-4193. DOI: 10.3748/wjg.v27.i26.4182
 14. Lopes KA, Klaesener SM, Melo DL, Marcelino KO, Alves RC. Diagnósticos das hepatites virais. *Mostra de Inovação e Tecnologia São Lucas* 2021; 2(1): 92-94.
 15. Spyrou E, Smith CI, Ghany MG. Hepatitis B: Current Status of Therapy and Future Therapies. *Gastroenterol Clin North Am.* 2020 Jun; 49(2): 215-238. DOI: 10.1016/j.gtc.2020.01.003.
 16. Galan L, dos Santos N, Dantas D, Carbonell R, Araújo A, de Luna A et al. Hidatidose hepática em paciente com hepatite b: relato de caso. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases* 2022; 26: 102104. DOI: 10.1016/j.bjid.2021.102104.
 17. Ogawa E, Wei M, Nguyen M. Hepatitis B Virus Reactivation Potentiated by Biologics. *Infectious Disease Clinics of North America* 2020; 34(2): 341-358. DOI: 10.1016/j.idc.2020.02.009.
 18. Bonilla SK. *Campanhas de vacinação contra HPV no Brasil: uma análise a partir de pressupostos de comunicação pública*. Trabalho de Conclusão de curso, 2021. Acesso em julho de 2022. Disponível em; <http://repositorio.ufsm.br/handle/1/24265>.
 19. Brum J, Wagner T, Atuati S, Zamboni F, Silva A, Andrade V. informações sobre a infecção, transmissão e vacina contra o papilomavírus humano (HPV) aos adolescentes: relato de experiência durante a pandemia da COVID-19. *Revista Interdisciplinar em Ciências da Saúde e Biológicas* 2021; 5(1): 21-26. DOI: 10.31512/ricsb.v5i1.465.
 20. Costa L, Goldenberg P. Papilomavírus humano (HPV) entre jovens: um sinal de alerta. *Saúde e Sociedade* 2013; 22(1): 249-261. DOI: 10.1590/s0104-12902013000100022.
 21. Araújo A, Coelho E, Britto M. Estudo do perfil epidemiológico da vacinação contra o HPV no Estado do Piauí. *Research, Society and Development* 2021; 10(15): e252101522683. DOI: 10.33448/rsd-v10i15.22683
 22. Hirotsaki L, Cunha C, Silva D, Dias F, Freitas G, Martins J, et al. Importância da vacinação contra o HPV e os entraves à adesão pelo público-alvo / Importance of HPV vaccination and barriers to adherence by the target audience. *Brazilian Journal of Health Review* 2022; 5(3): 8187-8197. DOI: 10.34119/bjhrv5n3-014.
 23. Colucci CFP. *Autonomia da vontade da criança e do adolescente*, 2020. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo São Paulo. Acesso em julho de 2022. Disponível em: <https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/37812/37812.PDF>
 24. Munhoz LB. *O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente*, 2014. Dissertação de Mestrado. Acesso em julho de 2022. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/15918>
 25. Karafillakis E, Peretti-Watel P, Verger P, Chantler T, Larson H. The role of maturity in adolescent decision-making around HPV vaccination in France. *Vaccine* 2021; 39(40): 5741-5747. DOI: 10.1016/j.vaccine.2021.08.096
 26. Abella HT. *Situação vacinal de estudantes adolescentes*, 2021. Trabalho de conclusão de curso. Acesso em julho de 2022. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11612/3465>.
 27. Santos M, Fernandes F, Lima K, Barbosa I. Desconhecimento sobre a campanha de vacinação contra o HPV entre estudantes brasileiros: uma análise multinível. *Ciência & Saúde Coletiva* 2021; 26(12): 6223-6234. DOI: 10.1590/1413-812320212612.35842020
 28. Patel D, Zochowski M, Peterman S, Dempsey A, Ernst S, Dalton V. Human Papillomavirus Vaccine Intent and Uptake Among Female College Students. *Journal of American College Health* 2012; 60(2): 151-161. DOI: 10.1080/07448481.2011.580028
 29. Delaney M. The Flaws of “Herd Immunity”: Whose Duty Is It to Protect the Very Young/Old, Pregnant, Vaccine Allergic, and the Immunosuppressed? *Journal of Emergency Nursing* 2015; 41(3): 183-184. DOI: 10.1016/j.jen.2015.02.006
 30. Barros CHC. *Obrigatoriedade das vacinas: um conflito entre o direito à saúde e o direito à autonomia do paciente*. Trabalho de conclusão de curso. Graduação em Direito - Universidade Federal do Mato Grosso, 2021. 75 f. Acesso em julho de 2022. Disponível em: <http://bdm.ufmt.br/handle/1/1915.b>
 31. Silva RR. Vacinação: direito ou dever? *A a emergência de um paradoxo sanitário e suas consequências para a saúde pública*, 2018. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. Acesso em julho de 2022. Disponível em: DOI: 10.11606/D.6.2019.rde-11102018-123140.
 32. Yuzawa L, Ferreira W, Oliveira E. Políticas Públicas Brasileira de Imunização e Educação Permanente: Um Recorte Temporal Bioético / Brazilian Public Policies on Immunization and Permanent Education: A Temporary Bioethic Cutting. *Revista de Psicologia* 2019; 13(45): 95-110. DOI: 10.14295/online.v13i45.1681

33. Lantos J. Should teens be allowed to consent for vaccines? *Journal of Shalamar Medical & Dental College - JSHMDC* 2021; 2(1): 3-5. DOI: 10.53685/jshmdc.v2i1.21
34. Copi LM. *Infâncias, proteção e autonomia: o princípio da autonomia progressiva como fundamento de exercício de direitos por crianças e adolescentes*, 2021. Tese de Doutorado. Acesso em julho de 2022. Disponível em: <https://www.prppg.ufpr.br/signa/visitante/trabalhoConclusaoWS?idpessoal=27950&idprograma=40001016017P3&canobase=2021&idtc=213>
35. Alves SMC, Delduque MC, Lamy M. Vacinação: direito individual ou coletivo? *Caderno Ibero americano de Direito Sanitário* 2020; 9(3): 1-4. DOI: 0.17566/ciads.v9i3.737.
36. Cooper M, Whiston B. William chambers: British army surgeon (Toulon, 1793) and his vaccination institution (1803) in Brighton, England. *Journal of Medical Biography* 2021; 096777202199181. DOI: 10.1177/0967772021991818.
37. Pestana J, De Souza C, Filho C, Da Silva G, Do Nascimento G, Da Silva G, et al. Baixa cobertura vacinal e seus possíveis impactos para a saúde da população brasileira / Low vaccine coverage and its possible impacts on the health of the Brazilian population. *Brazilian Journal of Development* 2022; 8(1): 3968-3981. DOI: 10.34117/bjdv8n1-261.
38. Nassaralla APA, Doumit AM, Melo CF, Léon LC, Vidal RAR, Moura R. Dimensões e consequências do movimento antivacina na realidade brasileira. *Revista educação em Saúde* 2019; 1(9): 1-6.
39. Barbieri C, Couto M, Aith F. A (não) vacinação infantil entre a cultura e a lei: os significados atribuídos por casais de camadas médias de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública* 2017; 33(2). DOI: 10.1590/0102-311x00173315.
40. Couto M, Barbieri C. Cuidar e (não) vacinar no contexto de famílias de alta renda e escolaridade em São Paulo, SP, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* 2015; 20(1): 105-114. Doi: 10.1590/1413-81232014201.21952013
41. Brown A, Sperandio M, Turssi C, Leite R, Berton V, Succi R, et al. Confiança e hesitação em vacinas no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública* 2018; 34(9). DOI: 10.1590/0102-311x00011618.
42. Novais FA. *História da vida privada no Brasil: contrastes da intimidade contemporânea*. Ed. Companhia das letras; 2000.
43. Dos Santos Bezerra Nogueira R, Barros R, Holanda J, Monteiro D, Morais L, Almeida J, et al. A revolta da vacina e seus impactos. *Cientific@, Revista Multidisciplinar* 2021; 8(2): 1-10. DOI: 10.37951/2358-260x.2021v8i2.5914.
44. Cruz A. A queda da imunização no Brasil. *Revista Consensus* 2017; 7(3): 20-9.
45. Ballalai I, Monteiro DLM & Migowski E. Vacinação na adolescência. *Adolesc Saude* 2007; 4(1), 50-56.
46. Livramento A, Mendes de Cordova C, Spada C, Treitinger A. Avaliação do nível de conhecimento de adolescentes a respeito da transmissão e prevenção das hepatites B e C. *Revista de Patologia Tropical* 2009; 38(3). DOI: 10.5216/rpt.v38i3.8122.
47. Carvalho A, Araújo T. Fatores associados à cobertura vacinal em adolescentes. *Acta Paulista de Enfermagem* 2010; 23(6): 796-802. DOI: 10.1590/s0103-21002010000600013.
48. Meheus A. Estilo de vida dos adolescentes e o risco de exposição ao vírus da hepatite B. *Vacina* 2000; 18: S26-S29. DOI: 10.1016/s0264-410x(99)00458-2.
49. Pelicioni M, Pelicioni A. Educação e Promoção da Saúde: uma retrospectiva histórica. *O Mundo da Saúde* 2007; 31(3): 320-328. DOI: 10.15343/0104-7809.200731.3.1.
50. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KDL, Reichert APDS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Escola Anna Nery* 2013; 17, 781-787.
51. Simoni R, Silva M. O impacto da visita de enfermagem sobre as necessidades de familiares de pacientes de UTI. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2012; 46(espec): 65-70. DOI: 10.1590/s0080-62342012000700010.
52. Oliveira G, Imperador C, Ferreira A, Oliveira W, Camparoto C, Jesus W, et al. Assistência de enfermagem no processo de imunização: revisão da literatura. *Revista Brasileira de Desenvolvimento* 2021; 7(1): 7381-7395. DOI: 10.34117/bjdv7n1-499.
53. Bechini A, Boccalini S, Ninci A, Zanobini P, Sartor G, Bonaccorsi G, et al. Cobertura vacinal infantil na Europa: impacto de diferentes políticas de saúde pública. *Revisão de especialistas de vacinas* 2019; 18(7): 693-701. DOI: 10.1080/14760584.2019.1639502.

Recebido: 6 de julho de 2022

Aceito: 30 de julho de 2022

ABORDAGEM EPIDEMIOLÓGICA E CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS SOBRE A INFECÇÃO PELO VÍRUS DA HEPATITE B EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO ESTADO DO ACRE, BRASIL

Alessandre Gomes de Lima¹, Ruth Silva Lima da Costa², Cristiane Sores Ferreira Bortolini³, Carolina Pinho de Assis Pereira Roque⁴, Beatriz Ferreira⁵, Vitor Hugo Leocadio de Oliveira⁶, Ianca Ribeiro⁷, Fábio Reis Ferreira⁸, Cirley Maria de Oliveira Lobato⁹, Dilza Terezinha Ambros Ribeiro¹⁰, Rui Nunes¹¹

Resumo: O estudo investiga os aspectos epidemiológicos da hepatite B em crianças e adolescentes, discutindo os resultados encontrados à luz dos princípios da bioética. Trata-se de um estudo transversal, retrospectivo, com base em uma série temporal de casos, cujos dados de notificação foram extraídos do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e dados de vacinação do Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações – SIPNI, no período de 2011 a 2020. Foram notificados 889 casos de hepatite B na população de estudo. A maioria dos participantes encontravam-se na faixa etária de 15 a 19 anos 738 (83%), do sexo feminino 549 (62%), cor da pele parda 637 (72%) residentes na zona urbana 490 (55%) e com ensino fundamental incompleto 279 (31%). A provável fonte de infecção foi por via sexual 450 (51%). A forma clínica mais comum foi a Hepatite Crônica 496 (56%). A maioria dos contaminados com Hepatite B foram indivíduos não vacinados 298 (34%). A luz da bioética os resultados demonstram que a prática da vacinação pode contemplar os princípios bioéticos, já que o grau de autonomia depende de um tipo de intervenção planejada e quanto maior a relação entre benefício e ônus, tendo em conta os princípios de beneficência e não maleficência, menos decisiva é essa autonomia.

Palavras-chave: hepatite b, cobertura vacinal, criança, adolescentes, epidemiologia, bioética

Enfoque epidemiológico y consideraciones bioéticas sobre la infección por el virus de la hepatitis b en niños y adolescentes en el estado de Acre, Brasil

Resumen: El estudio investiga los aspectos epidemiológicos de la hepatitis B en niños y adolescentes, discutiendo los resultados encontrados a la luz de los principios bioéticos. Se trata de un estudio transversal, retrospectivo, basado en una serie temporal de casos, cuyos datos de notificación fueron extraídos del Sistema de Información de Enfermedades de Declaración Obligatoria (SINAN) y datos de vacunación del Sistema de Información del Programa Nacional de Inmunizaciones - SIPNI, desde 2011 hasta 2020. Se informaron 889 casos de hepatitis B en la población de estudio. La mayoría de los participantes tenían entre 15 y 19 años 738 (83 %), sexo femenino 549 (62 %), color de piel morena 637 (72 %), residentes en zona urbana 490 (55 %) y con educación primaria incompleta 279 (31 %). La fuente probable de infección fue a través de relaciones sexuales 450 (51%). La forma clínica más frecuente fue la Hepatitis Crónica 496 (56%). La mayoría de los infectados con Hepatitis B eran individuos no vacunados 298 (34%). A la luz de la bioética, los resultados muestran que la práctica de la vacunación puede contemplar principios bioéticos, ya que el grado de autonomía depende de un tipo de intervención planificada y mayor la relación entre beneficio y carga, teniendo en cuenta los principios de beneficencia y no maleficencia, menos decisiva es esta autonomía.

Palabras clave: hepatitis b, cobertura de vacunas, niño, adolescentes, epidemiologia, bioética

¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal/Conselho Federal de Medicina, Brasil, alessandregomes@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-2030-1586.

² Centro Universitário Uninorte, Brasil, ruttylyma@gmail.com, ORCID: 0000-0003-1890-086X.

³ Universidade Federal do Acre, Brasil, cristianesfbortolini@gmail.com, ORCID: 0000-0002-0747-5805.

⁴ Centro Universitário Uninorte, Brasil, carolinapinhoap@gmail.com, 0009-0009-2592-0579.

⁵ Universidade Federal do Acre, Brasil, ferreirarochabia@gmail.com, ORCID: 0000-0001-7972-2310.

⁶ Universidade Federal do Acre, Brasil, vitor.hugo.31@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-5404-0724.

⁷ Universidade Federal do Acre, Brasil, iancarribeiro@gmail.com, ORCID: 0000-0002-1528-9359.

⁸ Universidade Federal do Acre, Brasil, fabioreis.eng@hotmail.com, ORCID: 0000-0003-1738-1711.

⁹ Universidade Federal do Acre, Brasil, cirleylobato@gmail.com, ORCID: 0000-0001-5336-077X.

¹⁰ Universidade Federal do Acre, Brasil, dilzaambros@hotmail.com, ORCID: 0000-0001-8180-4008.

¹¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal, ruinunes@med.up.pt, ORCID: 0000-0002-1377-9899.

Epidemiological approach and bioethical considerations on hepatitis b virus infection in children and adolescents in the state of Acre, Brazil

Abstract: The study investigates the epidemiological aspects of hepatitis B in children and adolescents, discussing the results found in the light of bioethical principles. This is a cross-sectional, retrospective study, based on a time series of cases, whose notification data were extracted from the Notifiable Diseases Information System (SINAN) and vaccination data from the National Immunization Program Information System - SIPNI, from 2011 to 2020. 889 cases of hepatitis B were reported in the study population. Most participants were aged between 15 and 19 years old 738 (83%), female 549 (62%), brown skin color 637 (72%) living in the urban area 490 (55%) and with incomplete elementary education 279 (31%). The probable source of infection was through sexual intercourse 450 (51%). The most common clinical form was Chronic Hepatitis 496 (56%). Most of those infected with Hepatitis B were unvaccinated individuals 298 (34%). In the light of bioethics, the results show that the practice of vaccination can contemplate bioethical principles, since the degree of autonomy depends on a type of planned intervention and the greater the relationship between benefit and burden, taking into account the principles of beneficence and not maleficence, the less decisive is this autonomy.

Keywords: hepatitis b, vaccination coverage, children, teenagers, epidemiology, bioethics

Introdução

Estima-se que aproximadamente dois bilhões de indivíduos têm evidência sorológica passada ou presente de infecção pelo Vírus da Hepatite B (VHB) e, que a infecção crônica atinge aproximadamente 350 milhões de pessoas em todo o mundo, caracterizando um importante problema de saúde pública. A evolução pode acontecer de forma sintomática ou assintomática, sendo a principal causa de Cirrose Hepática e Carcinoma Hepatocelular (CHC), o que resulta em cerca de 500.000–1.200.000 mortes por ano(1).

De acordo com o Ministério da Saúde (MS) 15% dos brasileiros apresentam contato prévio com VHB e, cerca de 1,5% da população são portadores crônicos, dos quais, a maioria, desconhecem o seu estado de portador, constituindo um importante fator na disseminação do vírus(2,3).

A endemicidade da infecção pelo VHB pode ser avaliada pela prevalência da soropositividade dos marcadores sorológicos, que indicam contato atual ou prévio, e a classifica mundialmente em três padrões: baixa (1%), intermediária (1 a 5%) e alta (5%) endemicidade(4,5).

Em regiões com endemicidade alta, como a Amazônia Ocidental, evidencia-se que a transmissão perinatal e horizontal são as formas mais comuns de infecção pelo VHB, sendo esta última, principalmente nos primeiros 5 anos de vida(6,7). Um estudo realizado em Rio Branco-Acre em 2006, mostra a importância da transmissão horizontal, como disseminação e perpetuação do vírus intradomiciliar(8).

No período de 1999 a 2020, foram registrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) 254.38 casos confirmados de Hepatite B (HB) no Brasil. Em 2017, o país apresenta taxa de 6,5 casos por 100 mil habitantes, no entanto, 14 capitais mostraram taxas superiores à nacional, como Rio Branco (29,4 casos por 100 mil habitantes)(2).

A idade em que a infecção ocorre tem forte influência no desfecho clínico. Até 90% das infecções por VHB adquiridas no período perinatal podem se tornar crônicas, em comparação com,

aproximadamente, 30% daquelas adquiridas antes dos seis anos de idade e menos de 5% das adquiridas por adultos saudáveis. Aproximadamente 70% das mortes por doenças relacionadas ao VHB, ocorrem em indivíduos que foram infectados na primeira infância, evidenciando que os cuidados devem se iniciar logo no período pré-natal, como o rastreamento sorológico, objetivando reduzir as transmissões vertical e horizontal(9).

Também deve-se considerar importante a intervenção educativa sobre as medidas de prevenção, enfatizando a importância na vacinação completa em crianças e adolescentes, sendo que ao analisar esta última faixa etária, evidencia-se o predomínio dos casos de infecção pelo vírus da HB, com provável relação a transmissão sexual e transfusional(10).

Atenção especial deve ser dada às adolescentes, as quais apresentam maior relato de vergonha em portar o preservativo, aumentando a vulnerabilidade feminina(11). O fato de residir em zona com restrição ao aprendizado, culmina em baixa escolaridade, ocasionando um efeito cascata de menor adesão à imunização e, em consequência, menor proteção à infecção pela hepatite B(12).

A prevenção da infecção pelo VHB, por meio da vacinação, vem provando ser a medida mais eficaz para reduzir as complicações, diminuir o reservatório de pessoas com infecções crônicas pelo vírus e eliminar sua transmissão(13).

Entretanto, deve-se considerar que alguns fatores podem interferir na eficácia vacinal, tais como, técnica errônea de aplicação, tabagismo, fatores genéticos, doenças crônicas, além de condições nutricionais e imunológicas(14). Além disso, reconhece-se que a imunização máxima, atinge o pico somente a partir de terceira dose, conferindo em torno de 80 a 95% de imunidade, sendo necessário, portanto que o esquema vacinal seja completado(15).

Atualmente, o calendário brasileiro da vacina contra HB é programado para toda a população brasileira de qualquer idade, com destaque para o primeiro ano de vida, sendo a primeira, uma vacina monovalente, administrada ao nascimento e as demais, vacinas pentavalentes, administradas

aos dois, quatro e seis(16,17).

Mediante a isso com o intuito de investigar os aspectos epidemiológicos da hepatite B em crianças e adolescentes, no estado do Acre/Brasil, discutindo os resultados encontrados à luz dos princípios da bioética, foi proposto o presente estudo.

Material e método

Trata-se de um estudo transversal, retrospectivo, com base em uma série temporal de casos de hepatite B, cujos dados de notificação foram extraídos do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e dados de vacinação do Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações – SIPNI, no período de 2011 a 2020.

O estado do Acre, localizado na região Norte do Brasil, possui uma população de 906.876 habitantes (estimativa de 2021) e densidade demográfica de 4,47 (habitantes por Km²), distribuídos em 22 municípios.

A população de estudo foi composta por crianças e adolescentes, acometidos por HB, cujos dados de notificação foram extraídos do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN NET) e dados de vacinação do Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações – SIPNI, no período de 2011 a 2020.

A faixa etária determinada baseou-se na Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). O período de avaliação justifica-se, por ter sido implantada a versão atualizada do SINAN somente a partir de 2010, o que proporcionou uma maior fidedignidade dos dados.

A coleta de dados foi realizada no Departamento Vigilância Epidemiológica (DVE), o qual está inserido na Diretoria de Vigilância em Saúde (DVS) da Secretaria de Saúde do Estado do Acre (SESACRE). As variáveis selecionadas para o estudo foram:

a) Variáveis relacionadas ao tempo: anos 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020;

b) Variáveis relacionadas às pessoas, contempladas na ficha de investigação das hepatites virais como: faixa etária (1 ano, 1 a 4, 5 a 9, 10 a 14, 15 a 19), gênero (feminino, masculino e ignorado), raça/cor (amarela, branca, indígena, parda, negra e ignorado), grau de escolaridade (analfabeto, ensino fundamental incompleto/completo, ensino médio incompleto/completo, ensino superior incompleto/completo e ignorado), município de residência, zona geográfica (urbana, rural, periurbana e ignorado), esquema vacinal contra a hepatite B (completa, incompleta, não vacinado, ignorado), provável fonte/mecanismo de infecção (sexual, domiciliar, pessoa/pessoa, vertical, tratamento cirúrgico/dentário, alimento/água, transfusional, utilização de drogas, acidente de trabalho, hemodiálise, outro e ignorado) e forma clínica da doença (aguda, crônica, fulminante, inconclusivo e ignorado).

Os dados foram coletados nos meses de agosto e setembro de 2021 e foram tabuladas no Programa de Tabulação do Departamento de Informações do Sistema único de Saúde (DATASUS) versão Windows (TABWIN), permitindo uma análise e comparação dos dados durante o período estudado. A partir dessas análises, procederam-se à construção da figura e tabelas por meio do Microsoft Excel 2019, e o cálculo de frequência percentual das diversas variáveis. Posteriormente, foi feita uma análise descritiva dos dados.

Este estudo baseou-se nos princípios éticos dispostos na Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS 466/2012 e foi aprovado e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNINORTE, conforme Parecer Consubstanciado nº 3.736.369 em 29 de novembro de 2019.

Resultados

Os dados evidenciados na tabela 1 demonstram foram confirmados 880 casos de infecção pelo VHB em crianças e adolescentes no estado do Acre no período de estudo, com maior número de ocorrências no ano de 2014 com 182 casos, destacando-se que a faixa etária com maior número de casos foi a compreendida entre 15 a 19 anos com 600 (68%) dos casos, sendo essa faixa etária a mais prevalente em todos os anos de estudo.

Tabela 1 – Casos confirmados de Hepatite B em crianças e adolescentes, segundo faixa etária e ano de notificação. Acre, 2011-2020 (n=889)

Faixa Etária	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
1 Ano	22	24	7	13	0	3	1	5	1	0	76	9
1-4	4	4	2	1	2	0	0	1	3	0	17	2
5-9	9	11	19	5	3	2	0	5	4	0	58	7
10-14	34	31	27	22	7	5	7	3	2	0	138	16
15-19	121	111	85	141	31	33	33	27	12	6	600	68
Total	190	181	140	182	43	43	41	41	22	6	889	100

Tabela 2 – Casos confirmados de Hepatite B em crianças e adolescentes, segundo gênero e ano de notificação. Acre, 2011-2020 (n=889)

Gênero	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
Feminino	116	95	77	140	31	21	26	25	13	5	549	62
Masculino	74	86	63	42	12	22	15	16	9	1	340	38
Total	190	181	140	182	43	43	41	41	22	6	889	100

Tabela 3 – Casos confirmados de hepatite B em crianças e adolescentes, segundo a raça e ano de notificação. Acre, 2011-2020 (n=889)

Cor	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
Ignorado	18	18	12	10	2	9	1	3	7	0	80	9
Branca	15	11	13	5	2	4	1	2	1	2	56	6
Negra	12	7	6	6	4	0	3	2	0	0	40	4
Amarela	1	1	1	2	2	1	5	0	0	0	13	1
Parda	122	132	104	150	24	26	29	32	14	4	637	72
Indígena	22	12	4	9	9	3	2	2	0	0	63	7
Total	190	181	140	182	43	43	41	41	22	6	889	100

Tabela 4 – Casos confirmados de hepatite B em crianças e adolescentes, segundo escolaridade e ano de notificação. Acre, 2011-2020 (n=889)

Escolaridade	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
Ignorado	50	50	34	39	13	14	12	12	6	3	233	26
Analfabeto	2	4	5	2	0	0	0	1	1	0	15	2
EF incompleto	67	50	44	61	12	12	11	13	6	2	279	31
EF completo	10	8	5	9	1	2	2	2	1	0	40	5
EM incompleto	22	21	20	36	7	4	10	3	1	1	125	14
EM completo	6	14	16	19	5	6	5	1	1	0	73	8
ES incompleto	2	1	2	1	0	0	0	0	0	0	6	1
ES completo	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
Não se aplica	29	33	14	15	5	5	1	9	6	0	117	13
Total	190	181	140	182	43	43	41	41	22	6	889	100

*EF – Ensino Fundamental. EM – Ensino Médio. ES - Ensino Superior

Tabela 5 – Casos confirmados de hepatite B em crianças e adolescentes, segundo zona de residência e ano de notificação. Acre, 2011-2020 (n=889)

Zona Residência	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
Ignorado	3	8	1	0	1	0	0	0	0	0	13	1
Urbana	107	103	87	96	21	23	22	20	9	2	490	55
Rural	77	70	52	84	21	20	17	21	13	4	379	43
Periurbana	3	0	0	2	0	0	2	0	0	0	7	1
Total	190	181	140	182	43	43	41	41	22	6	889	100

Tabela 6 – Casos confirmados de hepatite B em crianças e adolescentes, segundo prováveis fonte/mecanismo e ano de notificação. Acre, 2011-2020 (n=889)

Provável fonte de infecção	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
Ignorado	22	32	44	34	11	15	11	26	14	6	215	24
Sexual	127	113	75	52	17	23	27	9	7	0	450	51
Transfusional	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	4	0
Uso de Drogas	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0
Vertical	4	5	3	0	1	0	0	0	0	0	13	1
Domiciliar	22	12	14	10	4	2	1	3	0	0	68	8
Tratamento dentário	5	1	1	0	0	0	0	0	0	0	7	1
Pessoa/pessoa	6	2	0	85	6	2	0	2	0	0	103	12
Alimento/Água	2	2	0	0	1	0	1	0	1	0	7	1
Outros	1	10	2	0	3	1	1	0	0	0	18	2
Total	190	181	140	182	43	43	41	41	22	6	889	100

Tabela 7– Casos confirmados de hepatite B em crianças e adolescentes, segundo prováveis fonte/mecanismo de infecção e faixa etária. Acre, 2011-2020

Fonte de Infecção	1 Ano	1-4	5-9	10-14	15-19	Total	%
Ignorado	20	4	17	31	143	215	24
Sexual	38	6	17	52	337	450	51
Transfusional	0	0	0	3	1	4	0
Uso de Drogas	0	0	1	0	3	4	0
Vertical	3	1	2	7	0	13	1
Acidente de Trabalho	0	0	0	0	0	0	0
Hemodiálise	0	0	0	0	0	0	0
Domiciliar	7	4	14	21	22	68	8
Tratamento Cirúrgico	0	0	0	0	0	0	0
Tratamento Dentário	2	0	0	2	3	7	1
Pessoa/pessoa	5	1	5	16	76	103	12
Alimento/Água	0	0	1	1	5	7	1
Outros	1	1	1	5	10	18	2
Total	76	17	58	138	600	889	100

Tabela 8 – Casos confirmados de hepatite B em crianças e adolescentes, segundo forma clínica. Acre, 2011-2020

Forma Clínica	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
Ignorado	72	86	41	78	0	1	1	1	0	0	280	31
Hepatite Aguda	16	18	15	13	7	3	6	17	9	2	106	12
Hepatite Crônica	99	75	84	91	36	39	34	22	13	3	496	56
Hepatite Fulminante	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0
Inconclusivo	1	1	0	0	0	0	0	1	0	1	4	0
Total	190	181	140	182	43	43	41	41	22	6	889	100

Fonte de dados para todas as tabelas: DVS/DEVE/DSIS/SISPNI, 2021.

A tabela 2 apresenta o número de casos de Hepatite B, conforme o gênero, no período de estudo, evidenciando o predomínio do sexo feminino entre os acometidos 549 (62%) em todos os anos avaliados.

Quanto à cor/raça, observou-se que, no período estudado, a maioria dos casos ocorreu em indivíduos que se autodeclararam pardos 637 (72%), seguido de indígenas 63 (7%) e brancos 56 (6%).

Quanto à variável escolaridade, os dados inseridos na tabela 4, demonstram que 279 (31%) haviam cursado até o ensino fundamental incompleto, e esse fato pode ser justificado pelo fato de que a amostra do presente estudo ser composta por crianças e adolescentes, no entanto observa-se que a informação de escolaridade se encontrava ausente em 233 (26%) das fichas, situação essa que prejudicou a análise dos dados, por apresentar informações incompletas.

Frente ao local de moradia, observa-se na tabela 5 que a maioria residia na zona urbana com 490 (55%) e 379 (43%) em zona rural.

Os dados demonstrados na tabela 6 evidenciam as prováveis fontes de infecção das crianças e adolescentes com os vírus da Hepatite B, destacando-se a via sexual como a mais prevalente 450 (51%). Essa informação não estava disponível em 215 (24%) das fichas de notificação.

Ao comparar a provável fonte de infecção com a faixa etária, evidenciou-se o predomínio da via sexual, com o total de 450(51%) dos casos notificados e com predomínio na faixa etária de 15 a 19 anos 450 (51%).

Em relação à forma clínica da doença, a maioria dos acometidos apresentou a hepatite crônica 496 (56%), sendo que em 280 (31%) das notificações essa informação não foi inserida (tabela 08).

A Figura 1 evidencia a situação vacinal dos acometidos pela infecção pelo VHB no estado do Acre no período de 2011 a 2020, demonstrando que a maioria deles não foi imunizado com a vacina contra HB 298 (34%), sendo que 173 (20%) apresentavam vacinação incompleta, 212 (24%) apresentavam o esquema vacinal completo e em 206 (23%) dos casos essa informação encontrava-se ausente.

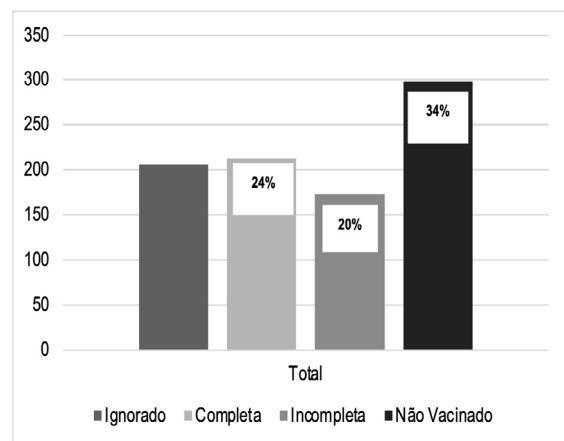


Figura 1 – Casos confirmados de hepatite B em crianças e adolescentes, segundo estado vacinal. Acre, 2011-2020

Discussão

Em análise ao perfil epidemiológico da infecção pelo vírus da hepatite B, em crianças e adolescentes, no estado do Acre, no período de 2011 a 2020, evidencia-se ao estratificar a faixa etária,

que os adolescentes de 15 a 19 anos apresentaram o maior percentual de casos. Esse achado, que corrobora com o estudo de Coffin *et al.* (2021), o qual aborda, que a partir dos 16 anos, observa-se aumento dos casos de infecção pelo vírus da hepatite B, relacionado a transmissão sexual e transfusional(9).

Embora reconheça-se a autonomia dos adolescentes, estes constituem um grupo que merecem atenção especial, afinal, podem utilizar esse princípio de forma errônea, expondo-se a situações de risco, que os torna susceptíveis à hepatite B e outras doenças(18-20).

Chama-se atenção para o fato de que a maior fonte de infecção foi a via sexual e esse fato pode ser justificado entre a população de estudo, pois dentre ela, a mais acometida foi a compreendida entre 15 a 19 anos que se configura como uma população sexualmente ativa e, portanto, vulnerável à doença. Esta avaliação, possibilitou identificar ainda que a transmissão na modalidade pessoa-pessoa, bem como a domiciliar, destacou-se também nesses indivíduos. Este resultado corrobora com o trabalho de Lobato *et al.* (2008), que enfatiza a importância da transmissão horizontal, como disseminação e perpetuação do vírus intradomiciliar(8).

No presente estudo, o gênero feminino foi o mais prevalente entre os acometidos, predomínio este, que se manteve em que todos os anos analisados. Esse resultado diverge do Boletim Epidemiológico das Hepatites Virais do Ministério da Saúde (2021), o qual considera a demais faixas etárias, evidenciando o sexo masculino em 54,8%(2).

De acordo com os achados de Cotinho *et al.*, as adolescentes do gênero feminino, podem se tornar mais vulneráveis as Infecções sexualmente transmissíveis, como é o caso da Hepatite B, pois muitas relatam sentirem vergonha em portar o preservativo, situação essa que implica no princípio da justiça, onde ambos os parceiros deveriam se responsabilizar por cuidados de prevenção, além de dessensibilizar o respeito autonomia, uma vez que não se trata de negação(11).

Em relação a cor da pele autodeclarada, observou-se um predomínio da cor parda. Resultados semelhantes foram percebidos em avaliação nacio-

nal do perfil epidemiológico dos pacientes infectados pelo vírus da Hepatite B(2). Esse fato pode ser justificado uma vez que de acordo com dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD) revela que, no critério de declaração de cor ou raça, a maior parte da população brasileira residente se autodeclara parda: são 95,9 milhões de pessoas, representando 46,7% do total(21).

No que se refere aos dados de local de moradia, a maior parte dos acometidos pela doença nesse estudo, residiam na zona urbana, o que denota que eles possuíam um melhor acesso as unidades de saúde para o diagnóstico e tratamento da doença.

No entanto quando esse dado é cruzado com as informações de escolaridade, que no presente estudo evidenciou que a maioria dos participantes possuíam no máximo 8 anos de estudo, pode-se sugerir que a facilidade de acesso as unidades de saúde não foram suficientes para evitar o contágio pela doença, pois leva-se em consideração o fato de que o entendimento individual das medidas preventivas, pode estar associado ao grau de escolaridade, gerando dificuldade de entendimento ou de colocar em prática as orientações recebidas, destacando-se então aqui três princípios da bioética, a saber autonomia, beneficência e não maleficência em relação a adesão das medidas de prevenção.

De acordo com Nunes, a Medicina Baseada em Evidências (MBE), alicerça-se na literatura científica de referência, que se embasa na avaliação de metodologias diversas, resultando no uso consciente e judicioso da melhor evidência existente na prática clínica, que auxilia na tomada de decisão relativa aos cuidados de saúde de uma pessoa. Entretanto, a MBE não pode interferir na autonomia do paciente, afinal, o profissional trata indivíduos e não doenças(23). É nesse contexto que surgem as questões éticas mais interessantes em torno das políticas e dos comportamentos de busca pelos serviços de saúde e a adesão as medidas preventivas(24).

Destarte, de acordo com Gusmão *et al.*, desconhecimento sobre a patologia e a baixa escolaridade percebida são fatores relacionados à falta de adesão à vacina e as medidas preventivas das doenças(12).

Mediante a identificação da forma clínica, a crônica foi evidenciada na maioria dos casos. Dados da literatura, demonstram que a idade em que acontece a infecção pelo vírus da hepatite B, apresenta forte influência frente ao desfecho clínico, uma vez que a cronicidade evolui de forma assintomática, suscetibilizando o indivíduo a complicações como cirrose hepática e carcinoma hepatocelular. Aproximadamente 70% das mortes por doenças relacionadas a infecção pelo vírus da hepatite B, ocorrem em indivíduos que foram infectados na primeira infância(9). Desta forma, reconhece-se que tais premissas podem sustentar o princípio da beneficência, se do indivíduo aderir as orientações preventivas a cerca desta infecção.

No que diz respeito a situação vacinal dos participantes a maioria deles, não se encontrava imunizado. Este resultado pode estar relacionado a prováveis fatores que interferem na vacina contra a hepatite B, tais como, técnica de aplicação, obesidade e tabagismo, assim como, fatores genéticos, doenças crônicas e imunológicas(14). Tais informações devem ser abordadas com os indivíduos, a fim de evitar a propagação errônea da eficácia desta vacina, as quais também podem ocasionar conflitos entre os princípios bioéticos da beneficência e não maleficência.

O princípio ético da beneficência exige que os benefícios potenciais para os indivíduos e para a sociedade sejam maximizados e, que os danos potenciais sejam minimizados, envolvendo tanto a proteção do bem-estar individual quanto a promoção do bem-estar comum. O princípio da não maleficência exige que os atos danosos sejam evitados, juntamente com as regras básicas contempladas na moralidade comum, reconhecendo que causar dano intencional ou negligentemente é um erro moral fundamental(25).

Mediante a isso, a se tentar analisar os fatores associados à não aceitação da vacina por parte dos próprios adolescentes, Oliveira et al. (2007) identificou as justificativas de desinformação das campanhas vacinais e tempo de espera prolongado nas filas das unidades de saúde, além da influência negativa por parte de familiares e terceiros(10).

Deve-se considerar, que dependendo da idade e da capacidade de decisão do indivíduo, a sua

autonomia em vacinar-se é sobreposta pela deliberação do responsável, o qual expressa o seu consentimento(18). Sendo assim, em uma sociedade democrática, os cidadãos podem adotar escolhas independentes, embasados na correlação entre os seus direitos e deveres. Neste sentido, a autonomia refere-se à perspectiva de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre. Entretanto, em nosso universo cultural, a autonomia pode não se limitar ao indivíduo, sobretudo tratando-se de crianças, adolescentes ou outras pessoas com capacidade de decisão limitada, cuja responsabilidade estende-se a outros elementos da família, constituindo a autonomia familiar(23).

Nesse sentido de acordo com Beauchamp, os indivíduos têm a obrigação moral de serem vacinados, o que pode comprometer o respeito a autonomia dos mesmos e/ou seus respectivos responsáveis, pois a vacinação tem o objetivo de proporcionar resultado tanto de forma individual, quanto ao bem da sociedade como um todo, características que embasam o princípio da beneficência(19,25).

Entretanto, os efeitos colaterais, por vezes, relacionados ou não a vacina, influenciam negativamente da adesão da referida imunização, implicando em argumentos que ferem os princípios da beneficência e não maleficência em relação a vacina contra a hepatite B.

Dessa forma, em saúde pública, o princípio da justiça significa garantir aos sujeitos igual acesso às medidas preventivas e, adicionalmente, igual contribuição para o controle de doenças transmissíveis. Como o controle de doenças infecciosas é de interesse público, a imunidade individual deve ser reconhecida como um bem comum. Por um lado, significa uma forma de solidariedade com os membros vulneráveis da sociedade; ajuda a proteger aqueles que são muito jovens ou muito velhos para serem vacinados, incapazes de se beneficiar da vacinação ou têm contra-indicações médicas(25,26).

Dessa forma a oferta de serviços de saúde que contemplem ações de prevenção e controle conta a VHB, como o caso da vacina, contempla o princípio bioético da justiça, associando-se aos princípios doutrinários do SUS (Universalidade, integralidade e equidade). Além disso, evidências

científicas comprovam a eficácia da referida vacina, exercendo o princípio bioético da beneficência, no entanto, não descarta os efeitos adversos, comprometendo o princípio da não-maleficência. Estes conflitos, podem associar-se a fatores pessoais, familiares e/ou comunitários, os quais podem interferir na autonomia do indivíduo e/ou responsável, influenciando-os à recusa da vacina(27).

Os programas de imunização compulsória são moralmente justificáveis, pois a vacinação é considerada como uma das políticas de saúde pública mais efetiva e de menor custo-benefício utilizada no controle e prevenção de doenças, no entanto, também é uma das técnicas biomédicas mais polêmica e controversa, podendo resultar em reações individuais graves. Desta forma, torna-se essencial a implementação de biopolíticas compensatórias, associadas à fundamentação bioética, objetivando promover uma consciência pública de responsabilidade moral, solidariedade coletiva e de justiça social com as crianças afetadas(18,19,23).

Sendo assim, a autonomia do indivíduo pode suscetibilizá-lo a atividades comportamentais de risco, como o início precoce da atividade sexual, a promiscuidade de parceiros e o compartilhamento de objetos pessoais, assim como, relação íntima sem preservativo. A fim de intervir nesses fatores, o cidadão deve ser submetido a orientação em atividades de saúde pública, acadêmica e/ou familiar, conscientizando-o sobre as infecções suscetíveis, assim como, a percepção de sua responsabilidade como “agente transmissor”(19,20).

Embora reconheça-se a autonomia dos adolescentes, estes constituem um grupo que merecem atenção especial, afinal, podem utilizar esse princípio de forma errônea, expondo-se a situações de risco, que os torne suscetíveis a doenças com a HB e outras doenças, além disso, algumas decisões dependem do consenso do responsável, o qual pode interferir adesão da vacinação contra o VHB(18).

De acordo com GAZE *et al.*, por a infecção pelo VHB caracterizar um importante problema de saúde pública, deve-se discutir em associação com os princípios bioéticos, desenvolvendo ações em saúde, que possam garantir a autonomia do indi-

víduo e/ou dependente, assim como, contemplar a beneficência, não-maleficência e justiça(22).

Os princípios bioéticos não são hierárquicos, o que significa que nenhum “supera” rotineiramente o outro, entretanto, quando dois ou mais princípios se aplicam, descobre-se que eles podem apresentar conflitos. Deve-se considerar que, sob a ótica da autonomia, qualquer noção de tomada de decisão moral pressupõe que agentes racionais estejam envolvidos. Assim, o problema clássico e ético da saúde pública é o equilíbrio entre o respeito à autonomia individual e a necessidade de medidas voltadas ao bem comum da vida coletiva, levando em conta as responsabilidades sociais e os objetivos comunitários(20,28).

Entre as limitações do estudo, destaca-se a escolha de estatística descritiva e o tipo transversal, pois não pode ser utilizado para estabelecer relações causais definitivas. O estudo ainda apresentou limitações quanto a amostra pois muitas informações não foram inseridas nas fichas de notificação dificultando a análise fidedigna de dados.

Conclusão

Ao se discutir os resultados encontrados, concluiu-se que a prática da vacinação contra o VHB contempla os princípios da bioética, já que o grau de autonomia depende de um tipo de intervenção planejada, ou de um tipo de vacina; quanto maior a relação entre benefício e ônus, tendo em conta os princípios de beneficência/não maleficência, menos decisiva é essa autonomia, além do que também é afetada pelo princípio da justiça.

A infecção pelo VHB entre crianças e adolescentes como demonstrada na presente pesquisa, representa um importante problema de saúde pública, necessitando de planejamento que intensifique o investimento em atividades educativas na Atenção Primária em Saúde, abrangendo a discussão dos princípios bioéticos, para que possam garantir a autonomia do indivíduo e/ou dependente, assim como exercer a beneficência, a não maleficência e a justiça.

Para alcançar níveis adequados de responsabilidade, independentemente da política de vacinação, deve ser estabelecido um diálogo de confiança en-

tre os profissionais de saúde e os interessados, já que a desinformação sobre as consequências da HB crônica pode levar os indivíduos a se recusarem a vacinar.

A teoria dos princípios bioéticos talvez não deva ser entendida como guia da ação, mas como procedimentos pelos quais as decisões de alguém podem alcançar um grau razoável de justificação moral. Eles têm um papel importante como ferramenta para dirimir dilemas éticos complexos em elementos menores e mais abrangentes.

Cabe aos profissionais de saúde, portanto, o fornecimento de informações adequadas, confiáveis e compreensíveis sobre essas consequências e os benefícios da vacinação. A melhoria da educação dos pais e dos adolescentes e sua informação adequada desempenham um papel fundamental na promoção da vacinação, permitindo que possam tomar decisões responsáveis sobre a vacinação.

Referências

1. Trépo C, Chan H, Lok A. Hepatitis B virus infection. *Lancet* (London, England) [Internet] 2014; 384(9959): 2053-63. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)60220-8.
2. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico Hepatites Virais*. Brasília, DF, 2021. Acesso em junho de 2022. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hepatites-virais-2021>.
3. Rueda BZG, Gonçalves LL, Rueda-Dantas MA, Ferreira BVC, Zago-Gomes M da P. Change in the epidemiological profile of hepatitis B in Brazil. *SN Compr Clin Med*. 2019; 1: 1015-18.
4. Liaw YF, Chu CM. Hepatitis B virus infection. *Lancet* [Internet] 2009; 373: 582-92. DOI: 10.1016.
5. Zampino R, Boemio A, Sagnelli C, Alessio L, Adinolfi LE, Sagnelli E et al. Hepatitis B virus burden in developing countries. *World J Gastroenterol*. 2015; 21(42): 11941-53.
6. Who. World Health Organization. *Hepatitis B* [Internet]. 2018. Acesso em junho de 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-b>.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Hepatites Virais - *Características Clínicas e Epidemiológicas* [Internet]. 2007. Acesso em junho de 2022. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/07_0044_M2.pdf.
8. Lobato C, Tavares NJ, Rios LM, Trepo C, Vitvitski L, Parvaz P, et al. Intrafamiliar prevalence of hepatitis B virus in Western Brazilian Amazon region: Epidemiologic and biomolecular study. *J Gastroenterol Hepatol* [Internet] 2006; 21(5): 863-8. DOI: 10.1111/j.1440-1746.2006.04298.x.
9. Coffin CS, Schreiber RA. Hepatitis B in children – the pursuit of a hepatitis free future generation. *J Pediatr*. 2021; 237: 9-11. DOI: 10.1016/j.jpeds.2021.07.017.
10. Oliveira MDS, Paggoto V, Matos MA, Kozłowski AG, Silva NR, Junqueira ALN, et al. Análise de fatores associados à não aceitação da vacina contra hepatite B em adolescentes escolares de baixa renda. *Cien Saude Colet*. 2007; 12(5): 1247-52. DOI: 10.1590/S1413-81232007000500022.
11. Cotinho R, Moleiro Pascoal. Aconselhamento sexual e contraceptivo aos adolescentes: a importância do gênero. *Adolesc. Saude*. 2017; 4(1):112-118.
12. Gusmão BM, Rocha AP, Fernandes MBS, et al. Análise do perfil sociodemográfico de notificados para hepatite B e imunização contra a doença. *Rev Fund Care Online* 2017 jul/set; 9(3): 627-633.
13. Lee C, Gong Y, Brok J, Boxall EH, Gluud C. Hepatitis B immunization for newborn infants of hepatitis B surface antigen-positive mothers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006; 19(2): CD004790.
14. Moraes J, Luna E, Grimaldi R. Imunogenicidade da vacina brasileira contra hepatite B em adultos. *Revista de Saúde Pública* 2010; 44(2): 353-359. DOI: 10.1590/s0034-89102010000200017.
15. Zhang X, Wang J, Chen X, Yu M, Yu S, Sun Y, et al. Short-term immunogenicity of standard and accelerated hepatitis B virus vaccination schedules in healthy adults: a comparative field study in China. *Bioscience Reports* 2018; 38(5): BSR20180846. DOI: 10.1042/BSR20180846.
16. Brasil. Ministério da Saúde. *Manual de Normas e Procedimentos para Vacinação* [Internet]. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis B. Brasília - DF; 2014. Acesso em junho de 2022. Disponível em: <http://editora.sau.gov.br>.

17. Brasil. Ministério da Saúde. *Programa Nacional de Imunizações: PNI 40 anos* – Brasília: Fundação Nacional de Saúde; 2013 Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/programa_nacional_imunizacoes_pni40.pdf.
18. Hsu HY, Chang MH. Hepatitis B Virus Infection and the Progress toward its Elimination. *Journal of Pediatrics* [Internet] 2018; 205: 12-20. DOI: 10.1016/j.jpeds.2018.08.017.
19. Carvalho NS. Bioética e Doenças sexualmente transmissíveis. *J bras doenças Sex Transm.* 2003; 15(2): 57-61.
20. Junior BRS, Hellmann VBF. The ethical duty of physicians to strengthen their own immunization and childhood vaccination. *Reflections on Bioethics* 2018; 1: 1. DOI: 10.5772/intechopen.75716.
21. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio*. Rio de Janeiro: IBGE; 2016.
22. Gaze R, Carvalho DM, Yoshida CFT, Tura LFR. Reflexões éticas acerca dos estudos de soroprevalência de Hepatites Virais. *Rev Assoc Med Bras.* 2006; 52(3): 162-9. DOI: 10.1590/S0104-42302006000300017.
23. Nunes R. *Ensaio em bioética*. Conselho Federal de Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2017: 208.
24. Giubilini A. Vaccination ethics. *Br Med Bull.* 2021; 137(1): 4-12.
25. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics: marking its fortieth anniversary. *Am J Bioeth.* 2019; 19(11): 9-12. DOI: 10.1080/15265161.2019.1665402.
26. Coughlin SS. How many principles for public health ethics? *Open Public Health J.* 2008; 1: 8-16. DOI: 10.2174/1874944500801010008.
27. Sugarman J, Revill P, Zoulim F, Yazdanpanah Y, Janssen HL, Lim SG, Lewin SR. Ethics and hepatitis B cure research. *Gut.* 2017 Mar; 66(3): 389-392. DOI: 10.1136/gutjnl-2016-313009.
28. Lessa SCD, Garrofe J. Bioética e vacinação infantil em massa. *Rev Bioet.* 2013; 21(2): 226-36.

Recebido: 4 de julho de 2022

Aceito: 26 de julho de 2022

INVIABILIDAD DE UN RÉGIMEN LEGAL ESPECIAL PARA LA TENENCIA COMPARTIDA DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERÚ

María José Camino de Menchaca¹, Mariana Pardo Castro², Enrique Varsi-Rospigliosi³

RESUMEN: En materia de Derecho de familia, la legislación peruana contempla la posibilidad de una tenencia compartida, regulada expresamente en el Código de los Niños y Adolescentes, sin establecer precisiones sobre las condiciones y formas de aplicación, lo que es similar en el Derecho comparado. Sustentado en principios bioéticos y jurídicos, en el presente artículo se analiza la posibilidad de generar una regulación especial para la tenencia compartida, enfocada en la necesidad de establecer criterios especiales que puedan tener en cuenta los jueces en los casos concretos que involucren a niños y niñas. Estos criterios deben partir de un modelo social dirigido a quebrar las barreras impuestas, dotando de las condiciones más adecuadas para un desarrollo integral y pleno. En esa línea de pensamiento, es fundamental el interés superior del niño, el compromiso de los progenitores y la implementación de ajustes razonables.

Palabras clave: tenencia compartida, discriminación, discapacidad, interés superior del niño, ajustes razonables

Unviability of a special legal regime for the shared custody of children with disabilities in Perú

Abstract: In terms of family law, Peruvian legislation contemplates the possibility of shared custody, expressly regulated in the Code of Children and Adolescents, without establishing details on the conditions and forms of application, which is similar in comparative law. Based on bioethical and legal principles, this article analyses the possibility of generating a special regulation for shared custody, focusing on the need to establish special criteria that judges can take into account in specific cases involving children. These criteria should be based on a social model aimed at breaking down the barriers imposed, providing the most appropriate conditions for an integral and full development. In this line of thought, the best interests of the child, the commitment of the parents and the implementation of reasonable accommodations are fundamental.

Key Words: shared custody, discrimination, disabilities, best interest of the child, reasonable accommodations

Inviabilidade de um regime legal especial para a guarda compartilhada de meninos e meninas com incapacidade no Peru

Resumo: Em matéria de Direito de família, a legislação peruana contempla a possibilidade de uma guarda compartilhada, regulada expressamente no Código das Crianças e Adolescentes, sem estabelecer especificações sobre as condições e formas de aplicação, o que é similar no Direito comparado. Apoiado em princípios bioéticos e jurídicos, no presente artigo se analisa a possibilidade de gerar uma regulação especial para a guarda compartilhada, focada na necessidade de estabelecer critérios especiais que juízes possam ter em conta nos casos concretos que envolvem meninos e meninas. Esses critérios devem partir de um modelo social dirigido a quebrar as barreiras impostas, dotando as condições mais adequadas para um desenvolvimento integral e pleno. Nessa linha de pensamento, é fundamental o interesse superior da criança, o compromisso dos pais e a implementação de ajustes razoáveis.

Palavras chave: guarda compartilhada, discriminação, incapacidade, interesse superior da criança, ajustes razoáveis

¹ Universidad de Lima, Instituto de Investigación Científica, Grupo de Investigación en Derecho civil, Carrera de Derecho, Perú, mjcaminom@gmail.com, ORCID: 0000-0002-1425-7048

² Universidad de Lima, Instituto de Investigación Científica, Grupo de Investigación en Derecho civil, Carrera de Derecho, Perú, mariana.pardo@gmail.com, ORCID: 0000-0003-0273-2750

³ Universidad de Lima, Instituto de Investigación Científica, Grupo de Investigación en Derecho civil, Carrera de Derecho, Perú. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú, evarsi@ulima.edu.p, ORCID: 0000-0002-7206-6522

Introducción

Tras una separación o divorcio en el Perú, es común que se otorgue la tenencia de los hijos a uno de los progenitores. El presente artículo toma en consideración que la legislación nacional prevé una tenencia compartida para ambos padres, priorizando el interés superior del niño. Sin embargo, su incorporación en la legislación nacional es reciente y su desarrollo es incipiente tanto en la doctrina como en la jurisprudencia. Sobre la tenencia compartida, aún existen algunos temas puntuales que discutir, por ejemplo, cuando se trata de recién nacidos o los progenitores son del mismo sexo, o cuando los niños y niñas tienen discapacidad física o mental que requieren medidas especiales para su desarrollo pleno. Precisamente en este último punto se centra el presente artículo.

En los casos que con medios probatorios se pueda acreditar que los padres no son aptos para ejercer la tenencia de sus hijos o en los casos en los que los padres no estén comprometidos con llevar a cabo la tenencia compartida, consideramos que lo mejor para niños, niñas y adolescentes es que se otorgue una tenencia monoparental y un régimen de visitas. En el resto de casos la tenencia compartida sería un opción viable y más acorde con la protección de la familia y el interés superior del niño. Sin embargo, surgen interrogantes sobre la viabilidad de regular especialmente la tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad, así como si existe la necesidad de lineamientos a tomar en consideración en casos concretos que involucren aquellos.

Es importante recordar que, en materia de niños, niñas y adolescentes, las decisiones nunca son firmes e inmutables, porque están en constante cambio debido a que las circunstancias varían. Por eso es que, en el caso de que la tenencia compartida no funcione para el niño, niña o adolescente, se puede cambiar, otorgándole la tenencia a uno de los progenitores y al otro un régimen de visitas, siempre y cuando sea extremadamente necesario. Asimismo, en el caso de la tenencia monoparental, si uno de los padres imposibilita que el otro tenga contacto con su hijo o hija se puede dar una variación de la tenencia.

Un régimen de visitas solo permite a los padres interactuar con los hijos en determinados días y horas, en algunos casos con restricciones y vigilancia. Pero, ¿qué sucede con los momentos importantes de la vida de los hijos? ¿Acaso son sólo los sábados de nueve de la mañana a seis de la tarde? Es importante que tanto padres como hijos participen activamente en sus vidas.

En este caso en particular, estamos evaluando la tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad en el Perú, que necesariamente implica considerar la condición especial de cada niño, sus requerimientos y necesidades. Asimismo, la aptitud y disposición de los padres para llevar a cabo una tenencia compartida responsable es fundamental.

Cuando se otorga la tenencia a uno de los progenitores, lo común es que el otro no ejerza la paternidad o maternidad por completo. Esto lo priva de tomar decisiones cotidianas en la vida de su hijo o hija. Por ello consideramos que una tenencia compartida brinda al niño o niña condiciones más propicias para una crianza adecuada y un desarrollo integral.

A lo largo del artículo desarrollamos la viabilidad de una regulación especial sobre la tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad, y la propuesta de pautas para el tratamiento concreto de todos los niños. Se concluye la viabilidad de la tenencia compartida como una opción para niños y niñas con discapacidad física o mental (médica), pero también se establece que sería discriminatorio generar un régimen legal especial de tenencia compartida para ellos. Sin embargo, sí se demuestra la necesidad de que el juez tome en consideración algunos criterios especiales para otorgar la tenencia compartida caso por caso, especialmente por los ajustes razonables; ello exigirá a los progenitores acondicionar y adoptar medidas para el pleno desarrollo del niño o niña con discapacidad.

1. Bioética, discapacidad y tenencia compartida

El nuevo tratamiento de la discapacidad, con base en los principios de inclusión y democratización de las relaciones sociales, que va de la mano con los principios bioéticos de dignidad, autodetermi-

nación e igualdad, han generado un impacto en las instituciones del Derecho civil, en especial en Derecho de familia, con la inclusión de los apoyos y salvaguardias dentro del esquema de colaboración para el logro de la manifestación de la voluntad de la persona con discapacidad. Pero, en esa línea, han ido dándose otros cambios en materia de interrelación de padres e hijos, en mérito de la patria potestad, como el que se ha perfilado con la institución de la tenencia compartida.

La tenencia compartida es un tema vivo del Derecho de familia. Vivo al reflejar la relación natural de los padres con los hijos, ese contacto y relacionamiento participativo y equitativo, en igualdad de condiciones, que no solo debe respetarse sino también fomentarse. La separación conyugal no debe afectar la relación paterno filial, por el contrario, debe reafirmarse como esencia del desarrollo y proyecto de vida de los hijos. Los padres no deben pensar “solo en ellos” frente a la ruptura de su relación, tampoco deben aspirar individualmente en ser mejores que el otro progenitor para obtener la tenencia exclusiva de los hijos e, incluso, a costa de desprestigiar sin razón justificada al otro progenitor; dicho de otro modo, los padres deben pensar “en los hijos y con estos”, en lo que necesitan y aspiran a obtener de su vida de relación en la familia.

Tratándose de los hijos menores con discapacidad, debe lograrse un adecuado relacionamiento con los padres, siendo estos, ambos, los responsables de construir verdaderos lazos parentales, confiables y perdurables, sin condicionamientos y en aras de preservar la integración familiar.

2. Inviabilidad de lineamientos legales para la tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad en el Perú

Resulta imprescindible realizar un análisis sobre la viabilidad de implementar en el ámbito legal lineamientos para la tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad, considerando como parámetros para el juicio de viabilidad principios y derechos fundamentales reconocidos en instrumentos supranacionales de derechos humanos y en la Constitución peruana.

2.1. Desde el interés superior del niño

El principio del interés superior del niño está reconocido en el artículo 3 de la Convención sobre los Derechos del Niño. Es un principio que tiene dos niveles de aplicación: el legislativo, en el que el legislador nacional procurará adoptar medidas generales que aseguren o garanticen el bienestar de los niños y niñas, y el judicial, en el que este principio se aplicará teniendo en cuenta las características de cada caso, respecto de la situación de cada niño o niña en cuanto a sus condiciones, contexto y limitaciones socioeconómicas, y de acuerdo a su grupo familiar y social.

Si bien es cierto que todas las decisiones que se tomen deben ir orientadas al bienestar y pleno ejercicio de los derechos de los niños y niñas, no siempre la decisión que beneficia a uno necesariamente resultará positiva para otros. Se debe analizar cada caso en concreto, el ámbito familiar, las particularidades de cada niño o niña, el compromiso de sus padres, entre otros factores determinantes. Sobre este tema, Espinoza(1:63) señala:

En principio el interés superior del niño es calificado como un concepto complejo no solo por su indeterminación, sino también porque comprende tres conceptos, tres dimensiones o manifestaciones. Efectivamente el Comité del Niño señala que, aquel principio se constituye en un triple concepto (derecho sustantivo, principio jurídico y norma procedimental), los cuales deben ser plenamente identificadas a efecto de exigir y garantizar su uso adecuadamente.

El Comité de los Derechos del Niño(2) establece una serie de pautas a tomar en cuenta para la aplicación de este principio:

- a) (...) determinar cuáles son los elementos pertinentes, en el contexto de los hechos concretos del caso, para evaluar el interés superior del niño, dotarlos de un contenido concreto y ponderar su importancia en relación con los demás.
- b) (...) seguir un procedimiento que vele por las garantías jurídicas y la aplicación adecuada del derecho(2:12).

Este mismo Comité añade lo siguiente:

No debemos dejar de recordar que el objetivo del Principio del Interés Superior del Niño es que aquel grupo etario disfrute de forma plena y efectiva todos sus derechos de los que son titulares; en ese sentido, una decisión será conforme a el referido principio, mientras más satisfaga o cumpla dicha finalidad(2).

A fin de hacer valer el interés superior del niño es importante escuchar al niño o niña. No basta con que un juez dictamine qué es lo mejor para él, ya que es importante considerar sus opiniones, independientemente de la edad que tenga. Lo usual, en los casos de niños y niñas, es que sus opiniones se encuentren contaminadas, que se dejen llevar por conveniencias materiales o que prefieran estar con el progenitor que los consienta más o sea más permisivo. En este contexto vale la pena destacar lo señalado por Chunga et al.(3):

A partir de que el niño puede expresarse, tiene el derecho a manifestar su propia opinión, y desde que es adolescente, cuenta con un razonamiento cabal, por lo que su opinión debe ser forzosamente tomada en cuenta por los operadores judiciales que tengan competencia sobre un proceso en el que estén involucrados menores de edad(399).

Otro punto a tener en cuenta es que para que una decisión judicial sea acorde al interés superior del niño debe estar basada en la ponderación de todas las particularidades que rodean a cada uno, lo cual siempre debe estar sustentada con todos los medios probatorios que puedan acreditarlo. Corresponde entonces preguntarse:

¿Qué necesita cada niño en particular?

Desde el punto de vista del interés superior del niño, el mandato para el legislador será adoptar las medidas generales adecuadas que tiendan a optimizar los derechos de niños y niñas sin distinción, pero, para los jueces, el mandato derivado de este principio será adoptar las medidas más apropiadas de acuerdo con el caso en concreto, lo que puede conllevar una necesaria diferenciación entre uno y otro caso de niño o niña, con o sin discapacidad.

2.2. Desde la proscripción de toda forma de discriminación

A través de los años se ha pasado por diversos modelos en materia de discapacidad.

Hoy nos encontramos en un modelo social que está basado en dos conceptos fundamentales: la idea de normalización y la idea de discriminación. Este modelo entiende la discapacidad como “una situación no derivada necesariamente de dichos rasgos sino más bien de estructuras y condicionamientos sociales”(4:2).

Con el modelo social, el problema de la discapacidad deja de explicarse a partir de la deficiencia de la persona.

Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y asentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, participación, entre otros(5:1101).

Este sistema trae consigo el principio de no discriminación que está presente en la Convención Americana de Derechos Humanos y, para este caso específico, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta establece que la ampliación de las leyes contra la discriminación y los marcos de derechos humanos ha permitido mejorar la protección de los derechos de las personas con discapacidad en muchos Estados partes. Sin embargo, las leyes y los marcos regulatorios siguen siendo imperfectos o reflejan conocimiento escaso de la discapacidad en relación a los derechos humanos. Muchos instrumentos no reconocen que la denegación de ajustes razonables constituye discriminación, ni tampoco contemplan, *u.g.* la discriminación por asociación (situación que se produce cuando una persona o grupo en que se integra es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra, por motivo o por razón de discapacidad).

La discriminación está proscrita, en sus diversas

formas, en instrumentos supranacionales y nacionales, al ser una distinción en el tratamiento a partir de razones subjetivas (prejuicios o preconcepciones). Como tal, afecta en el plano legislativo la igualdad ante la ley y la aplicación del Derecho, así como la igualdad en la aplicación de la ley, lo que genera imprevisibilidad en la administración de justicia.

Por lo señalado, plantear lineamientos especiales para la tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad implicaría discriminación, puesto que todo niño o niña tiene derecho a mantener relaciones con los progenitores y un ambiente familiar armonioso que le permita un desarrollo pleno, más allá de la condición social y personal. No existe una razón objetiva y suficiente para regular en general un tratamiento especial de tenencia compartida para niños y niñas con discapacidad; consideramos que su aplicación debe evaluarse caso por caso en el ámbito judicial.

Establecer estos lineamientos con base en la discapacidad sería ir en contra del modelo social que apunta a la autonomía de la persona con discapacidad. Asimismo, atentaría contra el contenido del artículo 5 de la referida Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad(6:art. 5-num. 1-4).

En el primer párrafo del artículo citado se reconoce la relación entre “iguales ante la ley” con la prohibición de toda forma de discriminación. Sin embargo, en el numeral 4 del mencionado artículo se establece la necesidad de disponer medidas especiales para cada caso, cuestión con la que estamos de acuerdo y propugnamos, pero en el ámbito judicial.

El mandato de no discriminación sólo se hará efectivo si los funcionarios del Poder Judicial y de otros órganos relacionados con el sistema de justicia, como fiscales, abogados defensores, funcionarios del Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social, entre otros, hacen cumplir la ley y sólo observan medidas particulares en función a las características especiales del caso.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad(6:4) señala lo siguiente:

La expresión “igual protección legal” es bien conocida en el derecho internacional de los tratados de derechos humanos y se utiliza para exigir que los órganos legislativos nacionales se abstengan de mantener o generar discriminación contra las personas con discapacidad al promulgar leyes y formular políticas.

Asimismo, el artículo 7 de la mencionada Convención hace especial mención a los niños y niñas con discapacidad:

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de

condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

De acuerdo con los instrumentos internacionales citados, es indiscutible la protección especial que merecen los niños y niñas con discapacidad, que se traducirá en políticas públicas de carácter general y solo se justificará asumir la aplicación de una tenencia exclusiva o compartida por las características del caso concreto apreciados por el juez de familia, quien debe cuidar que casos semejantes tengan el mismo trato para evitar la discriminación en ese nivel, así como la falta de previsibilidad de la justicia.

El concepto de interés superior del niño está vinculado a la prohibición de toda forma de discriminación, ya que sería inaceptable en un Estado dictar medidas para considerar el bienestar de unos y no de otros, por el solo hecho de factores como el origen, el sexo, la edad, la situación de discapacidad y otros.

La Constitución Política del Perú reconoce el principio de igualdad ante la ley y proscribire toda forma de discriminación. Siendo así, una interpretación acorde con los tratados de derechos humanos y la norma fundamental nos llevaría a concluir que no sería viable plantear una norma que establezca un trato diferenciado en relación a la tenencia compartida para niños y niñas con discapacidad y, más bien, será necesario, en los casos concretos, exigir al juez una apreciación de sus características para decidir si conviene al interés superior del niño medidas especiales para una tenencia compartida. En ese sentido, la diferenciación judicial es necesaria.

3. Viabilidad de criterios judiciales para la tenencia compartida de niños y niñas en el Perú

En este apartado se desarrollan criterios que puedan aplicar los jueces para una tenencia compartida de niños y niñas, siempre que sean compatibles con principios y derechos que reconocen los instrumentos internacionales y la Constitución peruana.

3.1. Criterios judiciales tradicionales en el otorgamiento de la tenencia compartida

El artículo 84 del Código de los Niños y Adolescentes establece que si no existe acuerdo sobre la tenencia, en cualquiera de sus modalidades, el juez resolverá teniendo en cuenta lo siguiente:

1. El hijo deberá permanecer con el progenitor con el que convivió mayor tiempo siempre que le sea favorable;
2. El hijo menor de tres (3) años permanecerá con la madre; y
3. Para el que no obtenga la tenencia o custodia del niño, niña o adolescente debe señalarse un régimen de visitas (...).

Si bien estos criterios resultan insuficientes para tomar una decisión tan trascendente para la vida de los niños y niñas, consideramos que son los tradicionales y que dotan de aparente estabilidad al tema. Sin embargo, dado que la realidad es cambiante, se deben revisar a la luz del interés superior del niño, tomando en consideración los cambios operados en diversos aspectos, como la concepción de familia, las relaciones con los progenitores y los riesgos que se presentan en el mundo actual.

Hemos encontrado diferentes criterios utilizados por los jueces en la jurisprudencia nacional, dentro de los cuales resaltamos los siguientes:

i. Tener en cuenta el interés superior del niño

Este es un principio universal de la Convención sobre los Derechos del Niño y es el criterio principal a tomar en cuenta por los jueces a la hora de determinar qué es lo mejor para el niño. Sin embargo, al ser un principio tan amplio y difícil de determinar, se debe analizar cada caso en particular y se debe complementar con otros criterios.

La Sala Civil Permanente de la Corte Suprema de Justicia de la República (8, 2015), mediante la Casación N.º 2319-2015/Lima Sur, se ha pronunciado del siguiente modo:

se observa que el interés superior del niño constituye el punto de referencia para la dilu-

cidación del presente caso, por lo que este Supremo Tribunal considera que dicho principio implica que el desarrollo del menor y el ejercicio pleno de sus derechos deben ser considerados como criterios rectores para la aplicación de las normas en lo relativo a la vida del niño; más aún si el preámbulo de la Convención sobre los Derechos del Niño señala que este requiere de cuidados especiales, debiendo matizarse razonablemente el alcance de la participación del niño en los procedimientos que se le sigan, en la determinación de sus derechos, con el fin de lograr la protección efectiva de su interés superior (fundamento 4.9).

ii. Tener en cuenta la opinión del niño

El artículo 85 del Código de los Niños y Adolescentes de nuestro país establece que “El juez especializado debe escuchar la opinión del niño y tomar en cuenta la del adolescente”. Asimismo, dos de los numerales del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño consagran lo siguiente:

1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.
2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.

El artículo 12 de la Convención citada es concordante con el artículo 9 del Código de los Niños y Adolescentes, que resalta también la libertad de opinión del niño o niña. En ese sentido Grosman (9, párr. 41) indica lo siguiente:

Considerar al niño como un sujeto de derechos implica generar una dinámica familiar donde se cuente con la participación del menor en los actos relativos a su persona, partici-

pación ésta que tendrá una forma distinta en cada etapa de su vida. Este aprendizaje dentro del proceso de socialización contribuye a cimentar la responsabilidad familiar y social del niño, a través de su cooperación en los actos que lo afectan.

Este derecho se ejerce ante el juez que resolverá el caso de tenencia y la valoración que se haga deberá estar en concordancia con el principio de interés superior del niño. Sin embargo, no puede el juez sustentar su decisión sin una valoración conjunta y razonada de toda la prueba actuada y considerar sólo la opinión del niño o niña como si fuera una prueba plena. Por ejemplo, las preferencias del niño o niña basadas en las comodidades de la vivienda, el acceso a cierta tecnología sin restricciones, rechazo a la figura materna o paterna de acuerdo a la manipulación por parte del progenitor a cargo del niño o niña.

Esta manipulación mencionada es frecuente por parte del progenitor que tiene a cargo la tenencia. Torres(10:346) establece lo siguiente:

La conducta descrita es una manifestación del Síndrome de Alienación Parental (SAP), que ha sido definido como el proceso por el cual un progenitor, en forma abierta o encubierta, habla o actúa de una manera descalificante o destructiva al o acerca de otro progenitor, durante o subsecuentemente a un proceso de divorcio, en un intento de alejar (alienar) o indisponer al hijo o hijos contra este otro progenitor.

Este trastorno es una patología motivada por el resentimiento y odio entre los progenitores, posdivorcio o separación, y se transmite directamente (consiente e inconscientemente) al hijo. Es por esta razón que consideramos que la opinión, por sí sola, no puede ser evaluada, pues sin un informe psicológico no se puede saber si realmente el niño ha sido víctima de algún tipo de manipulación.

Se aprecia un sobredimensionamiento de la opinión del niño y niña que le quita objetividad a la decisión judicial, además de contravenir las reglas de la valoración probatoria.

iii. Relación y colaboración constante entre progenitores

Para poder llevar a cabo una tenencia compartida favorable a los hijos es necesario que ambos progenitores tengan un buen trato entre sí, lo cual impactará directamente en el bienestar del niño o niña. Sobre este tema, mediante la Casación N.º 3767-2015/Cusco la Sala Civil Transitoria de la Corte Suprema de Justicia de la República (11, 2016) ha expresado:

(...) siendo que la tenencia compartida presupone la separación de hecho de los padres del menor, se hace necesario para concederle que entre éstos exista —o sea probable— una relación de colaboración y coordinación constante, toda vez que sólo con ello puede garantizarse que puedan compartir armoniosamente el cuidado del menor, los gastos de su sustento y otras responsabilidades en aras de su bienestar. Si dicha colaboración no es posible por la conducta negativa o confrontacional de uno de los padres, no puede establecerse una tenencia compartida, por tratarse de una situación interpersonal conflictiva, que pondría en mayor riesgo la integridad emocional y física del menor por el actuar irresponsable de sus padres (Noveno considerando).

A partir de lo señalado, parece una condición necesaria para el ejercicio de la tenencia compartida una relación de comunicación entre los progenitores, sin que tenga que llegar a ser “una relación amical o cariñosa”; bastará que entre ellos exista una conciencia de la prioridad de brindar la mejor atención y cuidado a sus hijos, y que tengan, a partir de ello, abierta la comunicación y posibilidad de cooperación.

A modo de ejemplo, analizamos el caso de un niño con autismo que, cuando tenía que ir a la casa de su padre, dejó olvidado su juguete favorito. A raíz de su condición no podía expresarse con claridad y el padre no entendía, y en vez de llamar a la madre para preguntarle qué era lo que el niño podría necesitar o querer decir, interpretó que el niño quería ver una película. El niño frustrado y cansado de no ser entendido, decidió ir a buscar su juguete y se escapó. Dicha situación generó un grave peligro para el niño y gran an-

gustia para ambos padres. Si bien el niño apareció en la comisaría horas después, esta situación pudo evitarse si ambos padres hubieran tenido una adecuada comunicación.

Es importante que el juez tome en consideración este criterio para exhortar a los progenitores a adoptar medidas para garantizar una comunicación fluida y efectiva, haciéndolos responsables de cualquier desatención por falta justamente de coordinación.

iv. Pericias psicológicas a los niños y niñas

Hemos mencionado la importancia de tomar en consideración la opinión del niño, pero a veces esta no es suficiente, porque puede estar sesgada o alterada por alguno de los progenitores. La Sala Civil Transitoria de la Corte Suprema de Justicia de la República (11, 2016), a través de la Casación N.º 3767-2015/Cusco, lo ha resaltado: “a partir de las pericias psicológicas de [el menor] y de su progenitor [...], se evidencia que el menor presenta un apego a la figura paterna, pero con falta de estabilidad emocional por una inadecuada estimulación afectiva” (Noveno considerando).

Aunado a lo anterior, mediante la Casación No. 171-2018 Ucayali, la Sala Civil Transitoria de la Corte Suprema de Justicia de la República (12, 2018) ha resaltado la necesidad de realizar una pericia psicológica a los progenitores que tengan demandas por violencia familiar:

No presenta indicadores de afectación emocional compatible con maltrato psicológico. Presenta sentimientos de frustración e impotencia. Rasgos de personalidad compulsiva, esquizoide, inmadura emocionalmente y dependiente”; en ese sentido, si bien la conducta de la madre no constituye una situación de riesgo para el desarrollo integral de la menor; sin embargo, la Sala Superior establece que de la evaluación de la citada Pericia psicológica, se tiene que la demandada no se encontraría en condiciones de tener la custodia de la menor (Cuarto considerando).

Las pericias, en general, permiten ilustrar a los magistrados sobre conocimientos especiales en diversas áreas del saber humano y que pueden

permitir esclarecer determinados hechos en una controversia judicial. La pericia psicológica es una herramienta importante cuando estas controversias judiciales se relacionan con niños y niñas.

A través de las evaluaciones aplicadas a niñas o niños se puede identificar indicadores de violencia, descuido, abandono, manipulación, etc., o particulares características personales. En esa misma medida, en relación con los progenitores puede permitir observar algunos desórdenes o trastornos, e incluso patologías, que pueden significar un peligro para la custodia.

v. Calidad de vinculación afectiva entre cada uno de los progenitores con su hijo

Un criterio que se desprenderá de los exámenes psicológicos y de lo sostenido por cada progenitor, así como por la opinión del niño o niña, es la vinculación afectiva, definida como la relación o lazo emocional que implica la atención, empatía y cuidados que cada progenitor brinda al niño, por consiguiente, con quien este se siente más identificado, más cómodo, o con el que tiene mayor apego. Este aspecto no debe dejarse de lado, puesto que cualquier decisión puede reforzar o destruir esta vinculación, así como permitirá observar con quién se debe construir y reforzar el vínculo, teniendo presente que lo que se busca es fortalecer a ese grupo familiar.

vi. Características personales de cada niño

Todos los niños y niñas tienen características diferentes. Es común que los niños y niñas con discapacidad no tengan un diagnóstico exacto sobre su condición. Las discapacidades son clasificadas como leves, moderadas o severas dependiendo de la asistencia que requiera la persona. Sin embargo, en la práctica dicha clasificación no es suficiente, porque ninguna enfermedad puede ser encasillada (por ejemplo, el autismo es un espectro y puede variar dependiendo de la personalidad de cada niño). Ninguna enfermedad es absoluta en sí misma, por lo tanto, no habría lugar a clasificar los niños sobre la base de su discapacidad.

El juez debe tomar en cuenta, en cooperación con la pericia psicológica de ciertos factores, tales como la edad, si la discapacidad es sobrevenida o

de nacimiento, las expectativas de vida, si el niño o niña cuenta con una red de apoyo, etc.

Hemos analizado el caso en concreto de una niña con autismo que, tras el divorcio de sus padres, compartía el tiempo en igual medida con ambos. En el caso del autismo, muchos padres optan por un tratamiento alternativo como una dieta balanceada y horarios preestablecidos. En particular, cuando la niña estaba en casa de su madre se evitaba el consumo de alimentos con gluten y procesados. Cuando la niña asistía a algún evento infantil, siempre llevaba su propia comida (tortas, helados y otros dulces libres de gluten y azúcar procesada). Sin embargo, cuando acudía a la casa de su padre, ella tenía acceso a toda la comida “prohibida,” acceso a tecnología de manera ilimitada, podía faltar a clases, etc. Esto afectaba directamente en el comportamiento de la niña y era inevitable que prefiriera pasar más tiempo en la casa del padre, sin ser lo más beneficioso para ella.

En este caso podemos observar que es necesario complementar la opinión del niño con una pericia psicológica. Es importante, que ambos padres interioricen las necesidades de sus hijos y se comprometan a llevarlas a cabo.

Cada niño o niña tiene requerimientos especiales que deben de ser evaluados por el juez para poder otorgar una tenencia adecuada. Por ejemplo, hay niños que sufren de hiperactividad, diabetes, situaciones postraumáticas, miopía, etc. Estos casos no son considerados como una discapacidad *per se*, pero sus cualidades hacen que se requiera de igual manera atención y apoyo de ambos progenitores.

Por lo expuesto, no se podría considerar un régimen legal especial de tenencia de los niños y niñas con discapacidad por su carácter discriminatorio, pero sí se podría tomar en consideración en la evaluación judicial del caso concreto algunas directivas que tomen en consideración la necesidad de asegurar un ámbito de bienestar que solo puede brindarle su familia y especialmente sus padres, pero tomando en cuenta, siempre, el interés superior del niño.

vii. Otros criterios

Hay otros criterios importantes que también deberían tomarse en la evaluación judicial para otorgar la tenencia compartida, como las distancias geográficas desde donde se ubicará el domicilio del niño o niña en relación con lugares a los que regularmente concurre como escuela, centro médico, entre otros.

Será un factor a tomarse en cuenta el de las cargas económicas que deben asumir los progenitores y que debe tener un tratamiento independiente de la tenencia compartida, puesto que no debe ser esta un modo de eludir las responsabilidades de semejante índole.

La disponibilidad de los padres será un factor importante, pues de nada servirá una tenencia compartida con un padre o madre ausente por razones laborales y que se desentiende del cuidado especial que requiere cada niño o niña.

Finalmente, debe tomarse en consideración el programa de actividades del niño o niña que implican rutinas y exigencias en aspectos como hora de levantarse, horas de estudio, clases extracurriculares, alimentación, entre otros, que deben compatibilizarse con las de los progenitores que asumen responsabilidades compartidas.

4. El proceso de reforma de la discapacidad y su repercusión en la tenencia compartida

Antes del Decreto Legislativo No. 1384 se habían dado avances sobre la reforma de la discapacidad. Sin embargo, es esta norma la que mayor impacto tiene en el Código Civil en relación a la capacidad. Es así que cuando se hablaba de “discapacidad” esta palabra era sinónimo de “incapacidad”. Sin embargo, con el tiempo esto ha ido evolucionando y hoy la discapacidad es concebida como capacidad.

El Decreto Legislativo No. 1384 sigue el modelo social y trae consigo una serie de cambios significativos para las personas con discapacidad. Al respecto, Vega Mere(13:31-32) señala:

La referencia a los discapacitados es parte de la historia y su relación con el entorno ha recibido toda clase de respuestas: mientras que

en los textos bíblicos aparecen como personas destinatarias de compasión y de milagros o, contrariamente, como víctimas de posesión diabólica (como el caso de los epilépticos), en la edad media también recibieron una mayor dosis de atención, pero sin descartarse la creencia (acientífica) de una presencia demoníaca para explicar el comportamiento de algunas personas inhábiles. Si bien la medicina y su constante progreso alivió su condición, sobre todo desde el siglo XVIII hacia adelante, los instrumentos legales que se concibieron para su protección no fueron apropiados al asumirse que no eran capaces de llevar a cabo una serie de actos en el contexto en el que se desenvuelven y, por ende, se les restó autonomía y se les impuso un modelo de “guarda”, que neutralizaba su iniciativa y desconocía sus otras habilidades bajo el pretexto de que carecía de alguna de ellas.

Este modelo de guarda es similar al que en su momento se pensó para los niños y niñas, negando la condición de sujetos de derechos. La evolución ha alcanzado a ambos sectores, aunque en tiempos diferentes. Sin embargo, no podemos sostener que las reformas de la discapacidad hayan tenido un impacto directo y especial en la tenencia compartida.

Lo que podemos afirmar es que la reforma operada en relación a las personas con discapacidad refuerza un cambio de perspectiva o paradigma que también alcanzaría a los niños y niñas, en cuanto no se centran en sus características, sino más bien en qué debe hacer la sociedad para que puedan desarrollarse con normalidad y plenitud. Ese cambio de paradigma, llevado al ámbito judicial, implica no tomar decisiones como la tenencia compartida pensando en el niño y niña con discapacidad en un ser enfermo o inferior, sino más bien como la medida más adecuada para que estos puedan ejercer a plenitud sus derechos y capacidades.

Con esta reforma se busca erradicar las diferencias, pero lo cierto es que las personas con discapacidad seguirán enfrentando las diversas barreras que impone la sociedad y ello incluye a los niños y niñas en esta situación.

4.1. Viabilidad positiva del otorgamiento de la tenencia compartida a niños y niñas con discapacidad

El primer aspecto que justifica la viabilidad de la tenencia compartida se encuentra en los instrumentos internacionales como el artículo 9 de la Convención de los Niños y Adolescentes, que establece que los Estados que forman parte de ella deben velar por que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de estos.

Ante dicha norma, los Estados pueden considerar como una alternativa viable la tenencia compartida de niños y niñas, valorando los beneficios que esta medida genera para niños y niñas, los progenitores, la familia e incluso la sociedad, pues será el ambiente más propicio para un desarrollo integral y pleno.

La tenencia compartida es una medida viable para superar los problemas que genera el divorcio o la separación, al mantener el vínculo real y afectivo del niño o niña con la familia que lo concibió, además, dota a los jueces de alternativas (tenencia monoparental o compartida) que evaluarán según cada caso.

Los diversos estudios señalan que la tenencia compartida puede ayudar a favorecer tanto a niños como a padres. La tenencia compartida de niños y niñas con discapacidad resultará viable siempre y cuando los padres estén dispuestos a implementar los ajustes razonables necesarios. Es importante que los niños y niñas con discapacidad puedan afrontar los cambios con mayor seguridad, aspecto que solamente puede ser brindado con la presencia y vínculo con ambos progenitores.

La viabilidad de esta medida debe evaluarse en concreto, siendo importante la intervención judicial que, siguiendo determinados criterios, pueda distinguir qué es lo más conveniente para el niño o niña de acuerdo con las circunstancias y características del caso. Tratándose de niños y niñas con discapacidad, la viabilidad en concreto implicará conocer el compromiso de los padres en esta situación, así como la opinión de profesionales expertos que puedan señalar, según el tipo de discapacidad, algunas recomendaciones principalmente en relación a los ajustes razonables.

La viabilidad de la tenencia compartida debe ser vista desde un punto de vista abstracto a la luz de principios como el interés superior del niño o el derecho a mantener un vínculo con la familia, pero, además, desde un punto de vista concreto, dependerá de las características del caso en particular.

5. La inviabilidad de un intento legal de diferenciación y la necesidad judicial de distinguir cada caso en concreto

Podemos inferir que una diferenciación legal para el otorgamiento de la tenencia compartida en casos de niños y niñas con discapacidad correría el riesgo de considerarse discriminatoria y teniendo en consideración las normas constitucionales y convencionales está prohibida cualquier forma de discriminación. Por lo tanto, la inviabilidad material de ese intento legislativo sería evidente.

En cambio, se ha concluido que sí es necesaria la diferenciación judicial, dado que, conociendo el caso concreto, el juez podrá apreciar diversos aspectos, como la disposición de los progenitores, las limitaciones socioeconómicas, los aspectos culturales, el tipo y grado de discapacidad, y con todo ello evaluar si es conveniente o no la tenencia compartida. Será más bien reprochable aquella decisión judicial en la que se haya impuesto la tenencia sobre la base de criterios generales y sin evaluar el bienestar concreto del niño o niña.

Es importante que el juez tenga en cuenta el interés superior del niño en el momento de pronunciarse sobre la tenencia de los niños y niñas. Sin embargo, dicho principio debe ser complementado con ciertos lineamientos que orienten la decisión de una tenencia compartida, que será exitosa en la medida en que responda a la realidad de cada familia y se adecue a las necesidades de cada niño y niña.

En el caso de niños y niñas con discapacidad, un lineamiento muy importante para la decisión judicial será la posibilidad de realizar los ajustes razonables por parte de los progenitores y su compromiso de asumir conjuntamente las responsabilidades que conlleva el tratamiento de la discapacidad.

Cabe destacar que no es necesario hacer una distinción de lineamientos para niños y niñas con discapacidad, pero sí establecer lineamientos que se adecuen a cada caso en concreto. Es potestad del juez observar las necesidades de cada niño o niña para así poder determinar qué será beneficioso para cada uno.

Conclusiones

1. En el análisis efectuado, se plantea que no es viable establecer lineamientos legales para la aplicación de la tenencia compartida de los niños y niñas con discapacidad en el ordenamiento jurídico nacional, pero sí pautas o criterios judiciales para aplicarla. Se tiene que observar cada caso en concreto y analizar las necesidades particulares de cada niño o niña, independientemente de si tiene o no alguna discapacidad. Si bien es cierto guiará la decisión el principio de interés superior del niño, existen aspectos concretos que evaluar y que asegurarán una justicia de familia con mayor previsibilidad.

2. En un país tan diverso como el Perú, que incluye a otros países en la región y en el Derecho comparado, se debe dar una visión interseccional, considerando que existen diversos factores para la discriminación, como es el lugar de origen, el sexo, la condición socioeconómica y, también, la discapacidad. Todos estos factores deben ser superados mediante un tratamiento judicial que reconozca, por encima de cualquier condicionamiento, la dignidad y los derechos fundamentales de niños y niñas y su derecho de interrelacionarse con sus padres, siendo la Bioética y el Derecho las disciplinas a las que se debe recurrir por ser las más adecuadas para ello.

Referencias

1. Espinoza M. *La tenencia compartida: Estudio doctrinario - jurisprudencial y análisis crítico para su aplicación*. Lima, Perú: GRIJLEY; 2021.
2. Junta de Andalucía. *Observación General nº 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial* [Internet]. Observación General nº 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1). [cited 2022Nov18]. Available from: https://www.observatoriode-lainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=3990
3. Chunga F, Chunga C, Chunga L. *Los derechos del Niño, Niña y Adolescente y su protección en los Derechos humanos*. Lima, Perú: Editora y Librería Jurídica Grijley; 2012.
4. De Asis R. *Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito*. Madrid, España: Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas Universidad Carlos III de Madrid; 2007.
5. Victoria, J. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado* 2013 46(138): 1093-1109. Citado el 24 de noviembre de 2022, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es
6. Naciones Unidas. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 13 de diciembre, 2006. Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
7. Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación*; 26 de abril, 2018. Disponible en: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2qtJucAYDOCLUtyUf%2BrfOZ88SbKi18LECUG89QsdtKcQfnbxosDFSIVZSIPGGT7aQ9xSV9ZM3t763zmWeZKYHI>
8. Sala Civil Permanente de la Corte Suprema de Justicia de la República del Perú (2015). *Casación No. 2319-2015/Lima Sur*. Disponible en: <https://www.abogacia.pe/wp-content/uploads/2021/05/CASACION-N%C2%B0-2309-2015-LI-MA-SUR.pdf>
9. Grosman C. Significado de la Convención de los Derechos del Niño en las relaciones de familia. 2ª parte [Internet]. SAIJ. [cited 2022Nov18]. Disponible en: <http://www.saij.gob.ar/cecilia-grosman-significado-convencion-derechos-nino-relaciones-familia-2da-parte-daca930224-1993-05-26/123456789-0abc-defg4220-39acanirtcod>
10. Torres, M. *La responsabilidad civil en el derecho de familia: Daños derivados de las relaciones familiares*. Lima, Perú: Gaceta Jurídica; 2016.
11. Sala Civil Transitoria de la Corte Suprema de Justicia de la República del Perú (2016). *Casación No. 3767-2015/Cusco*; 8 de agosto, 2016. Disponible en: <https://www.gacetajuridica.com.pe/boletin-nvnet/ar-web/CAS3767-2015-CUSCO.pdf>
12. Sala Civil Transitoria de la Corte Suprema de Justicia de la República del Perú (2018). *Casación No. 171-2018/Ucayali*; 20 de agosto, 2018. Disponible en: https://static.legis.pe/wp-content/uploads/2019/05/Cas.-171-2018-Ucayali-Legis.pe_.pdf
13. Vega, Y. *La reforma del régimen legal de los sujetos débiles made by Mary Shelley: Notas al margen de una novela que no pudo tener peor final*. Lima, Perú. *Gaceta Jurídica* 2018; 27-45.

Recibido: 29 de noviembre de 2022

Aceptado: 14 de diciembre de 2022



RULE OF LAW INDEX 2022. WORLD JUSTICE PROJECT, WASHINGTON, DC, 2022

Fernando Lolas Stepke¹

Esta es una publicación de gran valor para quienes deseen operacionalizar el complejo concepto de justicia en forma accesible a la comprensión. Como señala en su prefacio Alejandro Ponce, Investigador Principal del *World Justice Project*, es esencial para establecer mínimos comunes para la convivencia y evaluar el funcionamiento de las instituciones.

Rule of Law podría traducirse como “imperio del derecho”. Sin embargo, en la práctica, los indicadores que este texto emplea lo equiparan a “estado de derecho”. Puede decirse que en un país existe tal estado cuando se cumplen ciertos requisitos empíricamente verificables.

Este *Index* se publica año a año y se basa en entrevistas a más de 154.000 personas comunes y corrientes y cerca de 3.600 expertos en 140 países y territorios. Sus opiniones son analizadas mediante complejos procesos y concluyen en índices sobre ocho factores, que pueden sintetizarse de la siguiente manera.

Basándose en cuatro principios rectores *Accountability, Just Law, Open Government y Accessible and Impartial Justice*, los factores son los siguientes:

El primero se denomina *Constraints on Government Powers* y se desglosa en seis subfactores, cada uno de los cuales examina las formas en que el poder es controlado o limitado, ya sea por legislaciones eficaces, por el poder judicial o por observadores independientes; incluye una adecuada transferencia de poder cuando cambian las autoridades: *Government powers are effectively limited by the legislature, Government powers are effectively limited by the judiciary, Government powers are effectively limited by independent auditing and review, Government officials are sanctioned for misconduct, Government powers are subject to non-governmental checks, Transition of power is subject to the law*

El segundo factor alude a *Absence of Corruption* e incluye cuatro subfactores, aludiendo a la probidad en el ejercicio de las funciones públicas por parte de legisladores, policías, miembros del poder ejecutivo y del poder judicial. Quedan expresados como afirmaciones: *Government officials in the executive branch do not use public office for private gain, Government officials in the judicial branch do not use public office for private gain, Government officials in the police and the military do not use public office for private gain, Government officials in the legislative branch do not use public office for private gain*

El tercer factor, denominado *Open Government*, tiene cuatro subfactores que en inglés quedan descritos como *Publicized laws and government data, Right to information, Civic participation y Complaint mechanisms*. En tiempos de relativo secretismo de las decisiones gubernamentales, estos aspectos son difíciles de evaluar. La participación cívica es de definición ambigua, lo mismo que los mecanismos de queja ante eventuales abusos o violaciones de derechos.

El cuarto factor, *Fundamental Rights*, incluye ocho subfactores: *Equal treatment and absence of discrimination, The right to life and security of the person is effectively guaranteed, Due process of the law and rights of the accused, Freedom of opinion and expression is effectively guaranteed, Freedom of belief and religion is effectively guaranteed, Freedom from arbitrary interference with privacy is effectively guaranteed, Freedom of assembly and association is effectively guaranteed, Fundamental labor rights are effectively guaranteed.*

¹ Profesor Titular de las Universidades de Chile y Central de Chile. Director de “Acta Bioethica” y “Anales del Instituto de Chile”, flolas@uchile.cl, ORCID: 0000-0002-9684-2725

Obsérvese que se trata de afirmaciones taxativas, para ponderar las cuales cada persona que responde el cuestionario puede recurrir a experiencias propias o ajenas.

Order and Security es el quinto factor, con tres subfactores: *Crime is effectively controlled*, *Civil conflict is effectively limited* y *People do not resort to violence to redress personal grievances*. Sobre si la delincuencia está efectivamente controlada o los problemas entre personas se resuelven pacíficamente, la experiencia es en extremo diversa según el país. Ejemplos abundan de discrepancias entre agentes gubernamentales y personas comunes acerca del crimen, organizado o no, de modo que el factor subjetivo no debe desdenarse.

El sexto factor se denomina *Regulatory Enforcement*. Sus cinco subfactores se relacionan con el grado en que las disposiciones gubernamentales son acatadas por la población y por quienes deben implementarlas. Están formuladas como cinco afirmaciones: *Government regulations are effectively enforced*, *Government regulations are applied and enforced without improper influence*, *Administrative proceedings are conducted without unreasonable delay*, *Due process is respected in administrative proceedings* y *The government does not expropriate without lawful process and adequate compensation*. No está de más recordar la vieja sentencia de la Hispanoamérica india (o colonial, como dicen algunos), según la cual los oidores, tras recibir las reales cédulas y ponerlas sobre su cabeza decían “se acata (se obedece), pero no se cumple”. Entre las leyes escritas y las prácticas sociales reales puede mediar una distancia que precisamente la opinión de las personas permite estimar.

El séptimo factor, *Civil Justice*, tiene siete subfactores relativamente obvios: *People can access and afford civil justice*, *Civil justice is free of discrimination*, *Civil justice is free of corruption*, *Civil justice is free of improper government influence*, *Civil justice is not subject to unreasonable delay*, *Civil justice is effectively enforced* y *Alternative dispute resolution mechanisms are accessible, impartial, and effective*. Como está pensado para entornos jurídicos y sociales muy diversos, este factor presenta indudables complejidades al momento de emitir juicio. Es inevitable, de nuevo, que las experiencias propias y ajenas, o aún la influencia de la prensa, sean elementos decisivos para opinar.

El octavo factor, *Criminal Justice*, también con siete subfactores, replica en parte los componentes del anterior, con diferencias interesantes: *Criminal investigative system is effective*, *Criminal adjudication system is timely and effective*, *Correctional system is effective in reducing criminal behavior*, *Criminal justice is impartial*, *Criminal justice is free of corruption*, *Criminal justice is free of improper government influence* y *Due process of the law and rights of the accused*.

En los sucesivos informes de esta publicación se puede comprobar como algunos países mejoran y otros empeoran su posición relativa en el índice compuesto que se deriva de los ocho factores y sus 44 subfactores. Destaquemos, de nuevo, que las objeciones proceden del intento por “operacionalizar” constructos complejos y que cada una de las afirmaciones del informe permitiría extenso debate. La gobernanza, la seguridad, los derechos, la justicia, la expresión libre son aspectos de la vida cotidiana que afectan a todas las personas, independientemente de su posición social o sus recursos económicos. Es indudable que hay dimensiones imponderables, formas diversas de solucionar conflictos y alternativas al estado de derecho que deben ser estudiadas por las ciencias sociales y e históricas.

Ante ello, el marco conceptual del *World Justice Project* incluye un **noveno factor** al que denomina *Informal Justice*. No se incluye en la cuantificación que “operacionaliza” los ocho factores indicados antes por la obvia razón de que es muy difícil describirlo o explicitarlo. Sus tres subfactores, *Informal justice is timely and effective*, *Informal justice is impartial and free of improper influence* e *Informal justice respects and protects fundamental rights* pueden parecer paradójicos, considerando que se trata, precisamente, de algo informal. Piénsese ante todo en países y regiones donde imperan sistemas jurídicos de caracteres teocráticos o basados en la costumbre y el uso, que no se ajustan a los estándares occiden-

tales o imperan en subculturas dentro de países industrializados en que permiten o toleran prácticas alternativas. En tiempos recientes, la confusa noción de “plurinacionalidad” ha abierto debates sobre alternativismos jurídicos que demandan examen y crítica.

Es difícil subestimar la importancia de un documento como éste. Especialmente considerando sus aportes en perspectiva **sincrónica** —comparando países— o **diacrónica** – estudiando los cambios en el tiempo. **Una de las conclusiones del informe de 2022 es que en el 61% de los países considerados se observa un debilitamiento del estado de derecho.** La *rule of law* experimenta mutaciones, tanto en sentido positivo como negativo. Es difícil, si no imposible, describir el estado ideal; aún con las precisiones conceptuales que este documento usa, tal estado se expresa en aproximaciones cuya estimación depende de la opinión de la ciudadanía y del juicio experto.

En este documento se podrían agregar otros aspectos, relativos a la educación y los servicios sanitarios; en buena medida pueden subsumirse en los factores evaluados pero mantienen una cierta especificidad conceptual. Este documento, indirectamente, no solo sirve a planificadores y políticos. También es de valor para científicos sociales y personas relacionadas al ámbito de la ética pública. El *ethos* social no se puede reducir al cumplimiento de leyes y prácticas gubernativas, pero su estudio brinda aproximaciones de extremado valor, toda vez que más allá de cualquier forma de positivismo jurídico hay imponderables de la vida comunitaria que obligan a preguntarse por la sustancia moral de las disposiciones, regulaciones y ordenanzas que ordenan la convivencia. Asimismo, desde una perspectiva global, cabría considerar de qué modo esta evaluación del estado de derecho incide sobre las relaciones internacionales y la adherencia a códigos de *soft law* los cuales, aunque no vinculantes, tienen impacto sobre las funciones del Estado, las formas de gobierno y la influencia de nuevas tecnologías sobre sus procesos de gestión y supervisión. Sólo como ejemplo, nuevos modos de “control” y procedimientos judiciales, agregados a las tensiones internacionales derivadas de guerras y catástrofes pueden incidir sobre la percepción del estado de derecho en un país determinado.



HOMENAJE AL PROF. DR. JOSÉ ALBERTO MAINETTI (1938 - 2022)

Marta Teresa Fracapani¹

“Para la medicina es tiempo de reflexión. Por su raíz etimológica, medicina es meditación, cura del homo infirmus. Y si una vida sin reflexión no merece vivirse, tanto más la vida médica que es metafísica, lógica y moral en ejercicio, filosofía concreta. En la era tecnológica se acentúa la necesidad del pensamiento crítico, cuya ausencia de la medicina resulta a la vez peligrosa y costosa. Hoy como Con ayer, debemos un gallo a Esculapio”

Con esta magistral cita del Prof. Dr. José Alberto Mainetti, del año 1988, en su libro: *La crisis de la razón médica*, me inicia el camino para el tema que hoy quiero considerar.

¿Qué se puede decir de un maestro, más que palabras de gratitud por haber tenido la fortuna de gozar de su generosa proximidad personal y pedagógica?

El Prof. José Alberto fue nuestro maestro y también lo fue de nuestros estudiantes. Un “maestro ejemplar” y, como lo define su esposa Marta, el padre de la Bioética en Argentina. Sus colegas agregamos ...y de América Latina y el Caribe.

La cabal reflexión de lo que significa ser maestro se manifiesta cuando reflexionamos acerca del conocimiento, la cultura y la sabiduría. El conocimiento nos trasmite datos sobre la realidad y el entorno. La cultura es la síntesis del conocimiento y la madurez que otorga el tiempo. El conocimiento y la cultura se exhiben. Son virtudes dianoéticas, virtudes del intelecto. La sabiduría —sophía— es el nivel más elevado del conocimiento. Ella no busca exhibición. Humilde y simplemente se muestra como existencia personal de un ser íntegro, conformado en la excelencia del pensar, el decir y el obrar. Y, sobre todo, la sabiduría se muestra en la íntima unidad y absoluta coherencia de esas actividades: “somos lo que hacemos”, afirma Aristóteles. En ello reside la ejemplaridad del enseñar, el ser del maestro enseña desde su paradigmática figura: mostrando su acabada figura personal, forma y plasma desde la acabada forma personal.

La sabiduría es areté, y se muestra en el “phrónimos, el hombre prudente. Por eso el padre de la ética termina la definición de virtud diciendo: “y como lo haría el hombre prudente”.

El frónimo testimonia la sabiduría en la demostración fáctica y paradigmática de su obra existencial: el pensar y el obrar con excelencia en todas las dimensiones personales constituye su ethos, su ser personal.

El maestro testimonia la elevada dignidad de ser persona, porque la persona es más que un cerebro y un intelecto adiestrado en el conocimiento, es una existencia plasmada en la verdad y el bien.

Maestro es, pues, el que encarna y testimonia esta dimensión del espíritu.

Maestro no es el mero trasmisor transmisor de conocimientos.

Es el que expone esencial-existencialmente, como ethos prudencial, ese ojo del alma que busca siempre lo bueno, lo honroso y justo.

Además del “qué” y el “por qué”, el maestro nos enseña testimonialmente lo que debemos éticamente “hacer”.

¹ Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Cuyo, Argentina, mfracapani@gmail.com

La sabiduría del maestro no es mera erudición, no es cuantitativa, es cualitativa, reflexiva. Es el crecimiento personal obra que desborda. Es como la siembra cuyo fruto requiere el cuidadoso y esmerado cultivo y en el medio propicio, para ello tiene que proceder con “justum facere”, sin excesos ni defectos.

El maestro procede esforzada y delicadamente. Sabe del valioso elemento con que el labora: el alma de un ser personal.

Su obrar requiere esmero, tiempo, tesón y constancia, perseverancia y esperanza. La generosidad lo anima: es el obrar posibilitante que aún no puede percibir con los ojos lo que vendrá, pero sabe que abre caminos, mostrando y señalando. La abundancia de los valores personales trasciende la individualidad del maestro y se prolonga generosamente en el discípulo. Su tólos supera el péras individual: es proyección ontológico-existencial de un tiempo sin péras que se prolonga más allá de sí. Su enseñanza trasciende la temporalidad del presente, trabaja para un futuro más allá de sí. El discípulo es su aquel, su agathón: el bien y la belleza de la obra consumada.

Por eso, el encuentro con el maestro, “simposio”, es ágape: encuentro cordial, testimonio existencial del eros pedagógico que lo anima.

De allí que el maestro se muestra en la constante y generosa donación de su ser: muchos años de su vida nos donó con su generoso magisterio, Prof. Dr. José Alberto Mainetti.

A los discípulos sólo nos queda agradecer.

Este humilde homenaje es, simplemente, un acto de gratitud que quiero manifestar en nombre de todos sus discípulos y especialmente de todos los que han sido estudiantes de las diferentes Maestrías en Bioética en las que usted participó.

Muchas gracias querido maestro y también el agradecimiento para Marta de Mainetti, nuestra colaboradora en tantas actividades científicas y también integrante de nuestra red de bioética.

RETÓRICA Y BIOÉTICA

PUJANTE, D. Y PRIETO, J. A.

Una retórica constructivista. Creación y análisis del discurso social.

Universitat Jaume I, Castellón de la Plana, 2022, 209 págs, ISBN 978-84-18951-17-6.

Fernando Lolas Stepke¹Este volumen permite recapitular muchas ideas expresadas en *Acta Bioethica* y otras publicaciones.

El lenguaje constituye el fundamento último de todas las ciencias llamadas humanas, sociales e históricas. Desde el punto de vista de la semiótica, se distingue en su estudio la *semántica*, relación de los signos a lo que designan, la *sintáctica*, relación de los signos entre sí, y la *pragmática*, relación de los signos a sus usuarios. En este último plano está la *retórica*, definida como una disciplina que “enseña a crear y analizar discursos de persuasión social, con base deontológica” (pág. 29). Es una *ars bene dicendi* con finalidad persuasiva. Ha de agregarse una *ars bene legendi*, el arte de interpretar, que no se equipara al primero. Como en la fisiognómica, hay talentos codificadores y talentos descodificadores. Parecen ser habilidades distintas.

Lo que hace relevantes los estudios retóricos para la *bioética* es su dimensión “deontológica”. Cuando afirmamos que la *bioética* es “el uso del diálogo para formular, resolver o disolver dilemas morales” es evidente que la *elocutio*, la forma de decir, lejos de constituir adorno, se constituye en basamento de las enunciaciones; tanto o más que lo destacado por las tradiciones racionalistas, que hacen del *concepto* el núcleo de la argumentación. A la tradición racionalista, que privilegia tanto la elaboración metafísica como la autoridad de lo empírico en la argumentación, debe agregarse esta herencia de los sofistas, reactualizada por humanistas del Renacimiento y teóricos del lenguaje. En la reconstrucción histórica, los proponentes de esta “retórica constructivista” recuerdan también a Vico y Nietzsche, y contraponen el *homo rhetoricus* al *homo seriusus*. Por la omnipresente articulación narrativa de los discursos persuasivos debería también hablarse de *homo narrativus*, pues las narraciones son discursos, estructuras con una articulación que posibilita su verosimilitud y su inteligibilidad, esenciales en la persuasión. Las narraciones no solamente ilustran. También *son* argumentos. La casuística, y no solo la religiosa, es argumentación con ejemplos y precedentes que describen situaciones, proponen alternativas o soluciones y terminan, en sus versiones literarias, en moralejas. Un núcleo de la argumentación casuística en materia moral es considerar la circunstancia (*circum-stare*, lo que está alrededor, el contexto) en el juicio sobre un aserto. Es la quintaesencia de la perspectiva *idiográfica* que, a diferencia de la *nomotética*, no aspira a producir leyes generales sino reglas prácticas para decidir en futuros casos.

La idea de que la *bioética* es un “juego de lenguaje” (*Sprachspiel*) que transparenta o hace evidente un “mundo vital” (*Lebenswelt*) debiera ser reelaborada. En el ambiente “tecnofílico” de Estados Unidos (y sus imitadores principalistas), se sugiere que es una disciplina *more geometrico*: mediante la aplicación de unos principios (el mantra de Georgetown, especialmente) permite formular dilemas, resolverlos y tomar decisiones. Es necesario considerar la faz retórica de la argumentación moral y reforzar la idea de que las construcciones verbales representan “modos de ser y hacer” que constituyen realidades. Esta idea, como demuestran los autores de este libro, está lejos de ser novedosa, e incluso a sus observaciones sobre precursores podrían agregarse otras, empezando por las concepciones de Schelling, la *Naturphilosophie* alemana y los trabajos de Luhmann y Latour, especialmente aplicables a la “construcción de literatura científica”. Lo crucial es desentrañar los mecanismos por los cuales las creencias se convierten en certidumbres y los “arte-factos” de la imaginación se transforman en “*facts*”, hechos. Con la “autoridad” que el discurso “científico” reclama por su aparente exclusión de la fantasía (la “imaginación es la loca de la casa”, decía Claude Bernard) se instaura una ortodoxia no diferente de la religiosa. Con

¹ Profesor Titular de las Universidades de Chile y Central de Chile. Director de “Acta Bioethica” y “Anales del Instituto de Chile”, flolas@uchile.cl, ORCID: 0000-0002-9684-2725.

“creyentes”, “herejes”, “apóstatas” en el escenario. Según demuestran numerosos ejemplos, algunos aludidos por los autores de este libro, la “construcción” de los hechos es ya su interpretación y su interpretación es ya indicación para la conducta adecuada. Toda observación es una *selección* de rasgos que interesan al observador. Todo conocimiento es fruto del interés (Interés de *Inter-Esse*, lo que está entre los entes) y todo interés genera conocimiento, por citar a Habermas. En situaciones de incertidumbre, la “ciencia” no resolverá problemas si existe aquella forma no culpable de ignorancia que es la ignorancia universal. Las grandes crisis terminan siempre socavando autoridades intelectuales o creenciales; lo demostró la *Atra Mors* del siglo XIV, que debilitó la autoridad de la Iglesia Católica por la insuficiencia de sus respuestas y la inutilidad de sus consejos para combatir la peste.

Este volumen da una denominación a algo que existe y define sus contornos, además de brindar, en contribuciones puntuales, algunos ejemplos de aplicación del constructivismo retórico que propugna. Falta demostrar su real eficacia en cambiar actitudes y comportamientos. Esta “ingeniería social” con base retórica (la otra conocida proviene del conductismo) permite cuestionar la real entidad de los llamados “principios bioéticos”, que a veces no son sino “dispositivos retóricos” que producen respeto e inspiran confianza pero carecen de eficacia performativa. Es una desafiante perspectiva indagar cuánto “valor cosmético” tiene la invocación de abstracciones como la dignidad o la solidaridad en discursos persuasivos, frecuentes en política.

Como el trabajo en los comités de bioética se da siempre en el contexto de tensiones entre discursos discrepantes (teleológicos y deontológicos, por caracterizarlos de algún modo), esta perspectiva es útil como herramienta para mejorar (o hacer más reflexivas) las deliberaciones. En el mundo real, las personas no actúan solo por “máximas universales” o “intereses particulares” en forma exclusiva y excluyente. Convicción y responsabilidad (los pilares de la ética occidental para Max Weber, cada uno con fortalezas y debilidades) se entrelazan de modos inesperados. Y, lo más evidente, las “racionalizaciones” para explicar las conductas superan con creces a las buenas “razones”. Toda racionalización es un artefacto retórico, que aplaca conciencias y conforta en las decisiones difíciles.

Lo más destacable de este volumen es su potencia incitativa. Repitiendo la vieja convicción de que no hay hechos sino solamente interpretaciones (retóricas) de los hechos, rescata y promueve una seria indagación sobre la “imaginación moral”, clave del discernimiento práctico y fundamento de valores tan populares en el discurso político como la solidaridad y la reciprocidad. Para quienes deseen indagar más, puede ser útil la noción de “*humanidades translacionales*” que hemos mencionado en más de alguna ocasión. Así como existe una medicina translacional (*translational medicine*), que convierte (“traduce”) los datos del laboratorio en sapiencia clínica, hay también estudios de las humanidades que transforman la teoría en praxis, aunque su intención original no haya sido manifiestamente pragmática. Extrapolar metafóricamente lo ganado en un ámbito a otro diferente es el ejercicio fructífero que ilumina el papel de las humanidades en la medicina y otras profesiones.

Los estudios retóricos, con traducción adecuada a las prácticas sociales, brindan perspectivas valiosas para indagaciones e intervenciones. No dejará de advertirse que el sistema judicial “adversarial” que prevalece en el Derecho anglosajón (ilustrado con frecuencia en el cine estadounidense) es una retórica escenificada en la que la noción misma de justicia se resuelve en una persuasión instrumental de los jurados. Y que las técnicas del *neuromarketing* hace ya tiempo que emplean la discursividad retórica construyendo necesidades y proponiendo soluciones para ellas sobre la base de imaginativas recompensas. Las “narraciones” escenificadas en los anuncios no solamente proponen bondades de los productos. Sugieren (construyen) buenas razones y excusas para usarlos: por ejemplo, ascendente social, prestigio, estilo de vida envidiable, salud, belleza. No de otro modo proceden las prédicas religiosas, que invitan a evitar y superar el pecado, alejarse del mal y actuar conforme a las indicaciones de una ideología o creencia. En todos los casos, la fuerza ilocucionaria puede variar, ser más o menos real en la realidad, pero la finalidad es mover voluntades. Persuadir. Ejercer poder.

Saludamos en esta aportación un estímulo para ambiciosas investigaciones.

FILOSOFÍA CIENTÍFICA Y MEDICINA

SEN, ZEKAL

Scientific Philosophy and Principles in Medicine.

Bentham Science Publishers, Singapore, 2022 (ISBN 978-981-5050 80-6 online).

Fernando Lolas Stepke¹

El autor de este libro se graduó en ciencias de la ingeniería y ha trabajado en diversos países, incluyendo Gran Bretaña, Noruega, Saudi Arabia y su natal Turquía.

El contenido de esta obra, articulado en once capítulos, se propone destacar la relevancia de la filosofía de la ciencia, el análisis del lenguaje, los principios de la lógica, el conocimiento histórico y la indispensable conexión entre razonamientos binarios y razonamientos ambiguos (“*fuzzy*”) en la educación médica y la práctica de la medicina. Sin descuidar, como advierte en la cita inicial de Avicena (980-1037), la importancia de la oración como puente entre la creencia y la realidad. Cotejar creencia y ciencia ha sido tema incesante en el pensamiento universal, solo que a veces la creencia no es religiosa sino de otro orden.

La obra se basa en conferencias dictadas a estudiantes de numerosas instituciones, especialmente de aquella en la que el autor trabaja, *Medipol Istanbul University*, y sus aportaciones son importantes en muchos aspectos. Por de pronto, es útil su comentario de que la ciencia procede por clasificación, comparación y cuantificación y su insistencia en el basamento lingüístico de las interacciones entre médicos y enfermos. Para ello, dedica sendos capítulos a aclarar conceptos como pensamiento y lógica, filosofía y verdad, etimología, ontología y razonamiento.

No son escasos los libros que abordan temáticas similares. La novedad mayor de este volumen es vindicar las contribuciones de la filosofía y la medicina islámicas, cuyo florecimiento entre los siglos IX y XIII de la era cristiana suelen considerarse esenciales para la preservación del legado de antiguas civilizaciones, especialmente mesopotámica, egipcia, griega y helenística. Fue sin duda la labor de traductores e intérpretes árabes e islámicos la que facilitó la continuidad de las disciplinas que fundamentan el quehacer científico y médico de la Europa renacentista.

El volumen es útil para promover discusiones sobre temas ampliamente mencionados pero raramente abordados en los estudios médicos, al menos con la profundidad que este autor recomienda. Los sobrecargados programas que los estudiantes deben aprobar no suelen dejar tiempo para disquisiciones que a veces no parecen urgentes. Este llamado a “filosofar”, junto a otros por “humanizar” o “ampliar” necesita de personas que aborden la enseñanza de manera integral y reiteren la ya vieja pregunta de qué necesitan saber los médicos para ser buenos médicos. Lo que en este volumen se encuentra es un complemento deseable a toda discusión, especialmente porque su mirada involucra autores y perspectivas no habituales.

¹ Profesor Titular de las Universidades de Chile y Central de Chile. Director de “Acta Bioethica” y “Anales del Instituto de Chile”, flolas@uchile.cl, ORCID: 0000-0002-9684-2725.



TABLA DE CONTENIDOS
ACTA BIOETHICA
VOL. XXVIII - Nº 2

Editorial

Salud universal (one health) y ética. Desafíos para la mentalidad bioética
Fernando Lolas Stepke

Originales

Neuroética: comienza el reinado de las neurociencias en la fundamentación de la ética
Gustavo Figueroa

Privacidad de la información en la investigación social de naturaleza cualitativa:
la transición hacia el mundo digital
María Eugenia Rapimán Salazar, Tamara Jesús Chibey Rivas

Directivas anticipadas en salud mental y el problema de la revocación
Pablo Marshall, Hernán Gómez Yuri

Unidad, individualidad y unicidad de la persona en el balance riesgos/beneficios del uso
de las pruebas nutrigenéticas en la práctica clínica
Ana Laura de la Garza, Yael Zonenszain-Laiter

Shared decision-making in genetic counseling: a scoping review
Peng Chenyang, Ning Ni, Li Yiyu, Tan Xiangmin, Tu Chaofeng, Sun Mei

Análisis bioético (subjetivismo moral) desde la percepción de los clínicos sobre la situación
de los embriones sometidos a fecundación in vitro. Quito-Ecuador
Víctor Hugo Almeida Arteaga, Anderson Díaz-Pérez

Performance of the professional councils concerning 966 complaints addressed to
Regional Councils of Medicine (CRM) of Minas Gerais from 2012 to 2017
Eduardo Luiz Nogueira Gonçalves, Francisco das Chagas Lima e Silva, Guilhermina Rego

The impact of medical students' attitudes towards group ethical norms on their
academic achievement and classroom deviant behaviour: an empirical study from China
Zheng Zang

Moral distress experienced by online suicide prevention volunteers
Liu Shuxian, Sun Mei, Tang Siyua

Informed consent in anesthesiology: an exploratory study
Bárbara Fontes, Sílvia Marina, Diana Andrade, Sofia Dias, Miguel Ricou

El papel del padre en el cuidado del neonato en una unidad de cuidados intensivos
durante la pandemia del covid-19: una mirada desde las nuevas masculinidades
Nina Julieth Díaz Jassim, Elena Patricia Robles Díaz, Anderson Díaz-Pérez

Enhancing medical ethics education for medical students in clinical research - *Jia Li, Zirui Zhou, Xiaohui Zhang*

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

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

Documentos

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

Recensiones

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

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

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