

El modafinilo, farmacologización, tecnociencia y tensión de valores
Modafinil, pharmacologisation, technoscience and the tension of values
John Camilo García Uribe, Andrea Almeida, Tania Yaritza Carrero

Desafíos éticos en los modelos de seguro de salud de Uganda: abordando dilemas para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad
Ethical challenges in Uganda's health insurance models: addressing dilemmas to improve equity, access, and sustainability
Bernard Rabwoni

Medicina & ética

Revista internacional de bioética, deontología y ética médica



Conocimiento médico y aplicación del documento de voluntades anticipadas para la toma de decisiones
Medical knowledge and application of advance directives for decision-making
Jorge Augusto Moncaleano Sáenz, Martha Patricia Rodríguez Sánchez, Catalina Hernández Flórez, Carlos Gómez Restrepo, Ariel Iván Ruiz Parra, Camilo Alberto González González

¿Dolor sin consciencia? Repensar el dolor-sufrimiento en pacientes con desórdenes de la consciencia
Pain Without Consciousness? Rethinking pain-suffering in Disorders of Consciousness
Zamira Verónica Montiel Boehringer

Un análisis de la bioética global desde el derecho internacional de los derechos humanos
An analysis of global bioethics from the perspective of international human rights law
María Victoria Fernández Molina

El aborto entre las menores de edad. Un análisis bioético comparativo entre Francia e Italia
Abortion among underage girls. A comparative bioethical analysis between France and Italy
Maroun Badr, Fabiano Nigris

Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano
Transhumanism and Human Enhancement Technologies
Alfredo Jose Bajetti Bermudez, Alan Uriel Olivarez Torreblanca

Human enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas
Human Enhancement: Philosophical, Ethical, and Bioethical Reflections
Regina Castro Aguinaga, Victoria Abarzua

2025 / 3

Julio - Septiembre
July - September

ISSN revista digital
2594-2166



Facultad de Bioética

Instituto de Humanismo
en Ciencias de la Salud

Facultad de Ciencias de la Salud

Centro de Investigación
en Ciencias de la Salud



Red de Universidades
Anáhuac

**Centros de
Bioética**



@medicinayetica

<https://revistas.anahuac.mx/bioetica>

www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/revista-medicina-y-etica

RECTOR

Dr. Cipriano Sánchez García, L.C.

VICERRECTORES ACADÉMICOS

Dra. Lorena Rosalba Martínez Verduzco

Dr. Jose Pozón López

DIRECTOR DE LA FACULTAD DE BIOÉTICA

Dr. José Alberto Castilla Barajas

DIRECTOR DE INVESTIGACIÓN

Dra. Rebeca Illiana Arévalo Martínez

EDITOR DE REVISTAS ACADÉMICAS

Lic. Alexander Ramírez López

Medicina y Ética está incluida en Scielo México, en el Directorio de Latindex, en el Catálogo Latindex 2.0, en el Directory of Open Access Journals (DOAJ), en Dialnet, en la base de datos Sherpa Romeo, en Bibliografía Latinoamericana en revistas de investigación científica y social (BIBLAT), en The Philosopher's Index, en MIAR y en European Reference Index for the Humanities and Social Science (ERIH PLUS). Asimismo, en las Top 100 Bioethics Journals in the World de la Bioethic Research Library, Georgetown University (Washington D.C., USA).

DIRECTOR

José Alberto Castilla Barajas, PhD

EDITORA

María Elizabeth de los Ríos Uriarte, PhD

DISEÑO DE PORTADA

Priscilla Camargo Bacha

TRADUCCIÓN

Sara Palatchi

COMPOSICIÓN TIPOGRÁFICA

Casa Aldo Manuzio

MEDICINA Y ÉTICA

Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica

BIOETHICS AND MEDICINE

The International Journal of Bioethics, Deontology and Medical Ethics

Volumen XXXVI

2025/3

Julio - Septiembre

July - September

Consejo Científico

Agazzi Evandro, Aznar Lucea Justo (†), Carrillo José Damián, Ferrer Jorge (†),
García Gómez Alberto, Colleen M. Gallagher, León Francisco, Miranda Gonzalo,
Revello Rubén, Ruiz de Chávez Manuel Hugo, Serra Van Dunem José Octavio,
Simpore Jacques, Ten Have Henk, Tham Joseph, Viesca Treviño Carlos.

Comité Editorial

García Fernández Dora, Hall Robert, Jiménez Piña Raúl, Kalkach Mariel,
Llaca Elvira, Lunstroth John, Marcó Bach Francisco Javier, Muñoz Torres
Antonio, Palazzani Laura, Postigo Solana Elena, Ruiz Claudia, Tarasco
Michel Martha, Templos Luz Adriana, Velázquez González Lourdes.

Medicina y Ética. Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica, Vol. XXXVI, Julio-Septiembre 2025, es una publicación trimestral editada por Investigaciones y Estudios Superiores (conocida como Universidad Anáhuac México), a través de las Facultades de Bioética y Ciencias de la Salud.

Av. Universidad Anáhuac núm. 46, Colonia Lomas Anáhuac,
C.P. 52786, Huixquilucan, Estado de México. Tel.: 55 5627 0210.

<https://www.anahuac.mx/mexico/>

Editora responsable: Dra. María Elizabeth de los Ríos Uriarte.

Reserva de Derechos al Uso Exclusivo del Título:

04-2021-061709595900-102, ISSN electrónico: 2594-2166,
otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor.

Responsable de la última actualización de este número,
Facultad de Bioética, Dra. María Elizabeth de los Ríos Uriarte,
Av. Universidad Anáhuac núm. 46, Colonia Lomas Anáhuac,
C.P. 52786, Huixquilucan, Estado de México. Tel.: 55 5627 0210,
Fecha de la última modificación: 22 de junio de 2025

El contenido de los artículos es total responsabilidad
de los autores y no refleja el punto de vista del
Editor ni de la Universidad Anáhuac México.

Se autoriza la reproducción total o parcial de los textos
aquí publicados siempre y cuando se cite la fuente
completa y la dirección electrónica de la publicación.

Todo el contenido intelectual que se encuentra en la presente
publicación periódica se licencia al público consumidor bajo la figura
de Creative Commons®, salvo que el autor de dicho contenido hubiere
pactado en contrario o limitado dicha facultad a "Medicina y Ética®" o
"Universidad Anáhuac México®" por escrito y expresamente.

Medicina y Ética se distribuye bajo una Licencia Creative Commons
Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.



Índice

Editorial	801
Introduction	806

Artículos:

El modafinilo, farmacologización, tecnociencia y tensión de valores	811
<i>Modafinil, pharmacologisation, technoscience and the tension of values</i>	835
John Camilo García Uribe, Andrea Almeida, Tania Yaritza Carrero	

Desafíos éticos en los modelos de seguro de salud de Uganda: abordando dilemas para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad	858
<i>Ethical challenges in Uganda's health insurance models: addressing dilemmas to improve equity, access, and sustainability</i>	900
Bernard Rabwoni	

Conocimiento médico y aplicación del documento de voluntades anticipadas para la toma de decisiones	938
<i>Medical knowledge and application of advance directives for decision-making</i>	974
Jorge Augusto Moncaleano Sáenz, Martha Patricia Rodríguez Sánchez, Catalina Hernández Flórez, Carlos Gómez Restrepo, Ariel Iván Ruiz Parra, Camilo Alberto González González	

¿Dolor sin consciencia? Repensar el dolor-sufrimiento en pacientes con desórdenes de la consciencia	1010
<i>Pain Without Consciousness? Rethinking pain-suffering in Disorders of Consciousness</i>	1042
Zamira Verónica Montiel Boehringer	

Un análisis de la bioética global desde el derecho internacional de los derechos humanos	1073
<i>An analysis of global bioethics from the perspective of international human rights law</i>	1104
María Victoria Fernández Molina	

El aborto entre las menores de edad. Un análisis bioético comparativo entre Francia e Italia	1133
<i>Abortion among underage girls. A comparative bioethical analysis between France and Italy</i>	1160
Maroun Badr, Fabiano Nigris	

Reseñas:

Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano	1186
<i>Transhumanism and Human Enhancement Technologies</i>	1190
Alfredo Jose Bajetti Bermudez, Alan Uriel Olivarez Torreblanca	

Human enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas	1194
<i>Human Enhancement: Philosophical, Ethical, and Bioethical Reflections</i>	1198
Regina Castro Aguinaga, Victoria Abarzua	

EDITORIAL

Como órgano de divulgación científica de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac y siendo ésta una institución de inspiración cristiana sentimos profundamente la muerte del papa Francisco acaecida el pasado 21 de abril del año en curso. Su santidad Francisco fue un gran defensor de la vida y de la dignidad humana enfatizando la necesaria interconexión entre el cuidado de la vida y el cuidado del medio ambiente y defendiendo la dignidad de todas las personas especialmente de los excluidos y descartados, de los migrantes, de los ancianos y de los enfermos. Su legado en bioética fue y será un referente en temas de igualdad e inclusión.

Por su parte, agradecemos y nos congratulamos con el papa León XIV de quien, estamos seguros de que, con su mensaje de unidad y de amor podrá continuar el legado de su predecesor trayendo nuevos bríos en la reflexión bioética frente a realidades como la inteligencia artificial y las nuevas tecnologías.

En este contexto de transición en nuestra Iglesia Cristiana, estamos llamados a seguir generando espacios de diálogo y reflexión donde, desde el genuino y honesto compartir académico impulsemos la investigación y el conocimiento de la Verdad y del Bien.

Abrimos con ello este tercer número de la revista con temas que abarcan un abanico de riqueza bioética: desde la pertinencia de algunos fármacos y sus consecuentes implicaciones bioéticas, hasta la revitalización de la bioética global, pasando por la reflexión sobre el dolor, la pertinencia de las voluntades anticipadas y el estado actual del aborto en países como Francia e Italia.

En el primer artículo que presentamos de los doctores García Uribe, Almeida y Carrero se examina el modafinilo no solo como un agente farmacológico sino como un símbolo de los valores contemporáneos insertos en la tecnociencia. A través de una revisión crítica de literatura, los autores analizan cómo este fármaco, diseñado origi-

nalmente para tratar trastornos del sueño como la narcolepsia, ha sido cooptado en usos de mejora cognitiva en personas sanas. Esta práctica, a su vez, evidencia una biopolítica que valora la productividad por encima del descanso, transformando la farmacología en una herramienta de disciplinamiento social.

El estudio vincula el fenómeno del modafinilo con la creciente tecnocratización de la medicina y el auge de una ética de la eficiencia. El uso militar del modafinilo, así como su creciente prescripción en ambientes laborales y académicos, refleja una cultura que considera el sueño como un obstáculo y la vigilancia permanente como un valor deseable. Esta visión tecnocientífica del cuerpo humano cuestiona los principios bioéticos fundamentales, especialmente la autonomía y la justicia, al desplazar las decisiones médicas hacia una lógica de mercado.

El segundo artículo del maestro Rabwoni profundiza en los desafíos éticos que enfrenta el sistema de seguros de salud en Uganda, destacando su baja cobertura y dependencia de pagos directos. Desde una perspectiva bioética y de derechos humanos, el autor critica la exclusión sistemática de poblaciones vulnerables y la debilidad institucional en la regulación de estos servicios. La ausencia de un Seguro Nacional de Salud agrava las desigualdades y pone en riesgo el principio de justicia distributiva.

Apoyado en el paradigma moral de Ubuntu y en los principios de autonomía, beneficencia y justicia, el autor propone caminos de mejora estructural como la necesidad de fortalecer los seguros comunitarios, implementar esquemas públicos sostenibles y garantizar la transparencia en la gestión. También destaca que el acceso a servicios de salud no puede depender exclusivamente de la capacidad económica individual, sino de una visión ética de corresponsabilidad social.

El tercer artículo de Moncaleano *et al.* evalúa el nivel de conocimiento y la aplicación del documento de voluntades anticipadas (DVA) entre médicos del Hospital Universitario San Ignacio en Bogotá, Colombia. Mediante encuestas y entrevistas, los autores identifican una aceptación general de éste en términos legales y éticos,

pero también revelan deficiencias en su implementación clínica. Aunque la mayoría reconoce su obligatoriedad y valor moral, persisten barreras como la falta de formación, tiempo y entrenamiento en comunicación.

Afirman los autores que, aunque a ley colombiana exige su cumplimiento, la práctica médica aún no logra integrarlo plenamente. Resulta preocupante que un porcentaje significativo de médicos no recomendaría el documento o desconoce su deber de remitir casos.

Los autores concluyen que es urgente incorporar el documento de voluntades anticipadas de forma transversal en la formación médica y en la cultura hospitalaria pues concluyen, la planificación anticipada no solo respeta la autonomía del paciente, sino que mejora la calidad de vida en etapas terminales, evitando intervenciones fútiles y promoviendo decisiones médicas más humanas y éticamente sólidas.

El cuarto artículo de la doctora Montiel plantea una revisión crítica sobre el sufrimiento en pacientes con desórdenes de la consciencia, a partir de evidencia neurocientífica reciente. La autora cuestiona la noción tradicional que niega la capacidad de estos pacientes para experimentar dolor, mostrando cómo estudios de neuroimagen revelan actividad cerebral compatible con percepción en estados como el síndrome de vigilia sin respuesta. Estas observaciones replantean el abordaje clínico y ético de quienes no pueden expresar verbal o conductualmente su sufrimiento.

El análisis expone el concepto de “consciencia encubierta” y la disociación cognitivo-motora como fenómenos que obligan a reconsiderar la noción de irreversibilidad en estos casos. Montiel destaca que la evaluación basada únicamente en criterios conductuales podría invisibilizar formas de consciencia no evidentes, lo cual podría implicar omisiones en el tratamiento del dolor o en las decisiones de retiro de soporte vital.

La autora propone que el uso de neurotecnología debe acompañarse de marcos bioéticos sólidos, que contemplen el principio de precaución y el respeto por la dignidad de personas bajo el marco de una ética del cuidado aun cuando la comunicación está ausente.

Por su parte, la doctora Fernández presenta un puente necesario entre la bioética global y el Derecho Internacional de los Derechos Humanos (DIDH), destacando que ambos campos comparten principios fundamentales como la dignidad humana, la justicia universal y el cuidado del entorno. La autora propone una integración metodológica e interdisciplinaria que permita abordar los desafíos éticos de un mundo interdependiente, incluyendo la crisis climática, la inequidad en salud y la vulneración de derechos de los grupos más vulnerables.

La autora sostiene que una bioética verdaderamente global debe incorporar mecanismos jurídicos para proteger los derechos humanos en contextos de conflicto ético y social. Esta visión amplia supera el marco médico tradicional y sitúa la bioética como un componente activo en la gobernanza global, sobre todo en temas de salud.

En conclusión, el artículo defiende que la bioética global, entendida desde el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, permite respuestas integrales y justas frente a los retos del siglo XXI resaltando un compromiso con la equidad y la solidaridad, así como un enfoque de justicia intergeneracional. Este modelo no solo enriquece el campo de la bioética, sino que fortalece las políticas públicas hacia una mayor inclusión, sostenibilidad y respeto por la vida humana en todas sus formas.

El sexto artículo de los doctres Badr y Nigris ofrece una comparación crítica entre los marcos legales y éticos del aborto en menores de edad en Francia e Italia. En ambos países, el principio de autodeterminación se ha consolidado como argumento para permitir la interrupción del embarazo, pero las condiciones legales y culturales difieren. Francia ha optado por mayor autonomía en la decisión, mientras que Italia mantiene exigencias de consentimiento parental o judicial. Estas diferencias abren interrogantes bioéticos sobre madurez, consentimiento y tutela de la salud de las adolescentes.

Desde una óptica bioética, el artículo destaca la necesidad de equilibrio entre el respeto a la autonomía y la protección de menores, reconociendo que el aborto en adolescentes no puede abordarse solo desde la legalidad, sino que requiere una mirada integral. Los

autores concluyen que el desafío principal no es solo normativo, sino formativo: generar contextos que eduquen a las jóvenes a tomar decisiones informadas, con apoyo institucional y desarrollando una sensibilidad cultural.

Al igual que en números anteriores, presentamos aquí dos reseñas: En primer lugar, la reseña del doctor Bajetti ofrece una mirada crítica al transhumanismo como movimiento filosófico, social, cultural y técnico cuestionando su promesa de inmortalidad, mejora cognitiva y felicidad perpetua.

El autor afirma que el libro es una referencia indispensable para quienes buscan una reflexión bioética en y para la era digital.

Por último, la reseña de la doctora Abarzúa sobre el libro *Human Enhancement* presenta una obra coral que reflexiona sobre los múltiples aspectos filosóficos, éticos y bioéticos del mejoramiento humano. Editada por García Echeverri, Piedra y Vallejo, la obra examina los impactos de la inteligencia artificial, la edición genética y la definición misma de humanidad valorando la necesidad de regulación ética que proteja la dignidad y la libertad desde una comprensión integral, así como desde un enfoque crítico que favorezcan el debate académico.

Estos artículos, diversos en sus enfoques temáticos y geográficos, confluyen en una misma preocupación ética: la necesidad de situar al ser humano y su dignidad en el centro de toda reflexión científica, tecnológica y sanitaria tal como enseñó el papa Francisco y tal como nos invita el santo padre León XIV.

Dra. María Elizabeth de los Ríos Uriarte

Editora responsable

Universidad Anáhuac México, Facultad de Bioética, México

<https://orcid.org/000000019600445X>

INTRODUCTION

As the scientific publication of the Faculty of Bioethics at Anáhuac University, a Christian-inspired institution, we are deeply saddened by the death of Pope Francis on April 21 of this year. His Holiness Francis was a great defender of life and human dignity, emphasizing the necessary interconnection between the care for life and the care for the environment, and defending the dignity of all people, especially the excluded and discarded, migrants, the elderly, and the sick. His legacy in bioethics was and will continue to be a benchmark in issues of equality and inclusion.

For our part, we thank and congratulate Pope Leo XIV, who, we are sure, with his message of unity and love, will be able to continue the legacy of his predecessor, bringing new vigor to bioethical reflection in the face of realities such as artificial intelligence and new technologies.

In this context of transition in our Christian Church, we are called to continue creating spaces for dialogue and reflection where, through genuine and honest academic sharing, we can promote research and knowledge of Truth and Goodness.

We open this third issue of the journal with topics that cover a wide range of bioethical issues: from the relevance of certain drugs and their bioethical implications to the revitalization of global bioethics, including reflection on pain, the relevance of advance directives, and the current state of abortion in countries such as France and Italy.

The first article, by Dr. García Uribe, Dr. Almeida, and Dr. Carrero, examines modafinil not only as a pharmacological agent but also as a symbol of contemporary values embedded in technoscience. Through a critical review of the literature, the authors analyze how this drug, originally designed to treat sleep disorders such as narcolepsy, has been co-opted for cognitive enhancement in healthy

individuals. This practice, in turn, reveals a biopolitics that values productivity over rest, transforming pharmacology into a tool of social discipline.

The study links the modafinil phenomenon to the growing technocratization of medicine and the rise of an ethic of efficiency.

The military use of modafinil, as well as its increasing prescription in work and academic settings, reflects a culture that views sleep as an obstacle and constant surveillance as a desirable value. This techno-scientific view of the human body challenges fundamental bioethical principles, especially autonomy and justice, by shifting medical decisions toward a market logic.

The second article by Professor Rabwoni delves into the ethical challenges facing the health insurance system in Uganda, highlighting its low coverage and dependence on direct payments. From a bioethical and human rights perspective, the author criticizes the systematic exclusion of vulnerable populations and institutional weakness in the regulation of these services. The absence of a National Health Insurance system exacerbates inequalities and jeopardizes the principle of distributive justice.

Supported by the moral paradigm of Ubuntu and the principles of autonomy, beneficence, and justice, the author proposes structural improvements such as the need to strengthen community insurance, implement sustainable public schemes, and ensure transparency in management. He also emphasizes that access to health services cannot depend exclusively on individual economic capacity, but rather on an ethical vision of social co-responsibility.

The third article by Moncaleano *et al.* evaluates the level of knowledge and application of advance directives (AD) among physicians at the San Ignacio University Hospital in Bogotá, Colombia. Through surveys and interviews, the authors identify a general acceptance of AD in legal and ethical terms but also reveal deficiencies in their clinical implementation. Although most recognize its mandatory nature and moral value, barriers persist, such as lack of training, time, and communication skills.

The authors state that, although Colombian law requires compliance, medical practice has not yet fully integrated it. It is concerning that a significant percentage of physicians would not recommend the document or are unaware of their duty to refer cases.

The authors conclude that it is urgent to incorporate advance directives across medical training and hospital culture, as advance planning not only respects patient autonomy but also improves quality of life in terminal stages, avoiding futile interventions and promoting more humane and ethically sound medical decisions.

The fourth article by Dr. Montiel presents a critical review of suffering in patients with disorders of consciousness, based on recent neuroscientific evidence. The author questions the traditional notion that denies these patients' ability to experience pain, showing how neuroimaging studies reveal brain activity compatible with perception in states such as unresponsive wakefulness syndrome. These observations challenge the clinical and ethical approach to those who cannot verbally or behaviorally express their suffering.

The analysis presents the concept of "covert consciousness" and cognitive-motor dissociation as phenomena that force us to reconsider the notion of irreversibility in these cases. Montiel emphasizes that assessment based solely on behavioral criteria could render non-obvious forms of consciousness invisible, which could lead to omissions in pain treatment or decisions to withdraw life support.

The author proposes that the use of neurotechnology should be accompanied by solid bioethical frameworks that consider the precautionary principle and respect for the dignity of people within the framework of an ethics of care, even when communication is absent.

For her part, Dr. Fernández presents a necessary bridge between global bioethics and international human rights law (IHRL), highlighting that both fields share fundamental principles such as human dignity, universal justice, and care for the environment. The author proposes a methodological and interdisciplinary integration that allows for addressing the ethical challenges of an interdependent world, including the climate crisis, health inequality, and the violation of the rights of the most vulnerable groups.

The author argues that truly global bioethics must incorporate legal mechanisms to protect human rights in contexts of ethical and social conflict. This broad vision goes beyond the traditional medical framework and places bioethics as an active component of global governance, especially in health issues.

In conclusion, the article argues that global bioethics, understood from the perspective of international human rights law, allows for comprehensive and fair responses to the challenges of the 21st century, highlighting a commitment to equity and solidarity, as well as an approach based on intergenerational justice. This model not only enriches the field of bioethics, but also strengthens public policies towards greater inclusion, sustainability, and respect for human life in all its forms.

The sixth article by Badr and Nigris offers a critical comparison between the legal and ethical frameworks for abortion in minors in France and Italy. In both countries, the principle of self-determination has been established as an argument for allowing the termination of pregnancy, but the legal and cultural conditions differ. France has opted for greater autonomy in the decision, while Italy maintains requirements for parental or judicial consent. These differences raise bioethical questions about maturity, consent, and the protection of adolescent health.

From a bioethical perspective, the article highlights the need for a balance between respect for autonomy and the protection of minors, recognizing that abortion in adolescents cannot be addressed solely from a legal standpoint, but requires a comprehensive approach. The authors conclude that the main challenge is not only regulatory, but also educational: to create contexts that educate young women to make informed decisions, with institutional support and by developing cultural sensitivity.

As in previous issues, we present two reviews here:

First, Dr. Bajetti's review offers a critical look at transhumanism as a philosophical, social, cultural, and technical movement, questioning its promise of immortality, cognitive enhancement, and perpetual happiness.

The author asserts that the book is an indispensable reference for those seeking bioethical reflection in and for the digital age.

Finally, Dr. Abarzúa's review of the book *Human Enhancement* presents a choral work that reflects on the multiple philosophical, ethical, and bioethical aspects of human enhancement. Edited by García Echeverri, Piedra, and Vallejo, the work examines the impacts of artificial intelligence, genetic editing, and the very definition of humanity, assessing the need for ethical regulation that protects dignity and freedom from a comprehensive understanding, as well as from a critical approach that favors academic debate.

These articles, diverse in their thematic and geographical approaches, converge on the same ethical concern: the need to place human beings and their dignity at the center of all scientific, technological, and health-related reflection, as taught by Pope Francis and as invited by Pope Leo XIV.

Dr. María Elizabeth de los Ríos Uriarte

Editor in charge

Universidad Anáhuac México, Facultad de Bioética, México

<https://orcid.org/000000019600445X>

El modafinilo, farmacologización, tecnociencia y tensión de valores

Modafinil, pharmacologisation, technoscience and the tension of values

John Camilo García Uribe*

Corporación Universitaria Remington, Medellín, Colombia

Andrea Almeida**

Corporación Universitaria Remington, Medellín, Colombia

Tania Yaritza Carrero***

Corporación Universitaria Remington, Medellín, Colombia

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.01>

* Profesor-Investigador Facultad de Ciencias de la Salud, Corporación Universitaria Remington. Grupo de Investigación Salud Familiar y Comunitaria. Medellín, Colombia. Profesor-Investigador de la Facultad de Enfermería Universidad CES. Grupo de investigación cuidado enfermero, Medellín, Colombia. Correo electrónico: John.garcia@uniremington.edu.co <https://orcid.org/0000-0002-3810-5583>

** Médica, residente de psiquiatría. Facultad de Ciencias de la Salud, Corporación Universitaria Remington. Grupo de Investigación Salud Familiar y Comunitaria, Medellín, Colombia. Correo electrónico: <https://orcid.org/0000-0003-2895-3439>

*** Médica, residente de psiquiatría. Facultad de ciencias de la Salud Corporación Universitaria Remington. Grupo de investigación Salud Familiar y Comunitaria, Medellín, Colombia. Autor de correspondencia. <https://orcid.org/0009-0009-8373-3990>

Recepción: 26/11/2024 Aceptación: 16/01/2025

CÓMO CITAR: García Uribe, J. C., Almeida, A., Carrero, T. Y. (2025). El modafinilo, farmacologización, tecnociencia y tensión de valores. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.01>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

Resumen

El modafinilo es un medicamento estimulante del sistema nervioso central (SNC) no anfetamínico, con propiedades que aumentan la vigilia. También se receta para el trastorno por déficit de atención y el trastorno afectivo bipolar. Uno de los usos más problemáticos es la mejora cognitiva. Este ensayo propone un análisis de la tecnociencia y los valores éticos en tensión a través de una revisión crítica de literatura sobre el fármaco modafinilo. Si bien es preciso reconocer las posibilidades terapéuticas del fármaco, no se puede desconocer los valores en tensión, incluso que el fármaco por sí representa unos valores orientados a la eficacia y la efectividad, disminuyendo el tiempo que se pierde al dormir, para aumentar el tiempo de productividad y consumo.

Palabras clave: medicalización, patentes, tecnociencia, biopolítica.

1. Introducción

La tecnociencia surge específicamente en los años 80 en Estados Unidos, aunque podría afirmarse que es hija de la *big science* del periodo post guerra de los años 50. Es a comienzos de los 80 donde se presentan marcados cambios económicos y políticos que atraviesan, permean, posibilitan, e incluso, validan, en sentido epistémico la actividad científica. De acuerdo con Echeverría (1):

Con la llegada de la tecnociencia los valores más característicos del capitalismo entraron en el núcleo mismo de la actividad científico-tecnológica. El enriquecimiento rápido, por ejemplo, que tradicionalmente había sido ajeno a las comunidades científicas, pasó a formar parte de los objetivos de las empresas tecnocientíficas. La capitalización en Bolsa y la confianza de los inversores se convirtieron en valores dominantes para muchas empresas tecnocientíficas.

Algunas características de la tecnociencia están determinadas por un aumento marcado de la financiación privada de la ciencia y la gestión

del conocimiento por las industrias con un enfoque instrumental, en el que una variedad de actores hace parte: agentes políticos, económicos, industriales, científicos, militares, técnicos y muchos otros, de tal forma que las relaciones y lobbies administrativos son un componente esencial para el desarrollo de proyectos tecnocientíficos. Esta tecnociencia está al servicio de la política, del desarrollo económico y militar, y puede ser una forma de poder, dominio y riqueza de los estados y las empresas (1).

Un precursor del modafinilo, Adrafinil, fue identificado en 1974 por Gombert y Assous, quienes observaron que uso generaba un aumento de la actividad motora sin observar efectos simpaticomiméticos periféricos. En el año 1976, se identificó el metabolito activo de este fármaco, a lo que hoy en día se conoce como modafinilo, o como 2-difenilmetil sulfinilacetamida. En 1983, fue prescrito por primera vez a pacientes con narcolepsia de un hospital de Francia. El primer ensayo clínico doble ciego y multicéntrico en pacientes sanos sobre los efectos del modafinilo fue publicado en 1994 en la revista *Sleep*,¹ en 1992 fue aprobado en Francia como tratamiento para la narcolepsia y en 1994 se comenzó a comercializar. Estudios adicionales, ensayos clínicos controlados aleatorizados fueron realizados por la compañía norteamericana Cephalon,² que en 2001 compraría la compañía francesa que desarrolló el fármaco (2).

El modafinilo es un estimulante del sistema nervioso central (SNC) no procedente de las anfetaminas, pero posee propiedades que aumentan el periodo de vigilia. En Estados Unidos, el modafinilo está aprobado por la FDA (Food and Drugs Administration) para el tratamiento de la narcolepsia, trastorno del sueño relacionado con los turnos de trabajo y como terapia complementaria para la apnea obstructiva del sueño (2). Además, también se está prescribiendo

¹ Revista internacional revisada por pares sobre el sueño y el ritmo circadiano, es la publicación oficial de la Sociedad de Investigación del Sueño, clasificación Q1, con alrededor de 5000 citaciones durante el año 2020.

² Farmacéutica norteamericana, hoy por hoy hace parte del grupo de industrias Teva, la mayor casa farmacéutica productora de medicamentos genéricos y una de las más importantes de todo el mundo.

para trastorno de déficit de atención y trastorno afectivo bipolar. Uno de los usos más problemáticos es para el mejoramiento cognitivo. Lo cual, hace referencia a las intervenciones mediante las cuales las personas sanas intentan mejorar sus funciones cognitivas, por ejemplo, la atención, el control cognitivo o la memoria (3).

Aunque se ha descrito la eficacia del fármaco en algunos estudios (4), aun es incierto el mecanismo de acción que sustenta los efectos del fármaco, pero ya se usaba en humanos. Estudios recientes (5) sugieren que este medicamento también eleva los niveles extracelulares de catecolaminas mediante la inhibición de los transportadores de dopamina y noradrenalina. Sin embargo, se cree que la Modafinilo afecta además a otros sistemas de neurotransmisores, como el fomento de las vías del glutamato, la serotonina y la histamina. Ensayos clínicos recientes (6) describen que este fármaco mejora de manera significativa la eyaculación precoz en pacientes con relaciones maritales estables. Sin embargo, quedan interrogantes sobre el uso del fármaco en especial para mejorar las capacidades cognitivas y período de vigilia, en mundo contemporáneo orientado a la producción y al consumo. Si bien, algunos autores (7) proponen que la tecnociencia y el fármaco en sí mismos son neutrales y que es el uso del medicamento lo que se debe regular, vale la preguntarse como el mismo sistema de producción induce al consumo de nootrópicos y modificadores del sueño para hacer las personas dóciles, productivas, consumidores activos y obedientes al sistema. Mientras que se puede estar considerando patológico, el sueño, el descanso, el ocio, la no productividad y la poca eficiencia.

2. Metodología

El presente artículo propone un análisis de los valores y la tecnociencia a través de una revisión crítica de literatura sobre el fármaco modafinilo para lo que se revisan diversas fuentes de información bases de datos, registros de patentes y en portales oficiales de registro de fármacos y medicamentos como la Superintendencia de Industria y

Comercio (SyC). En primer lugar, se describe como se ha constituido el fármaco en un pilar para el tratamiento de la narcolepsia y a la vez para la medicalización de la vida. En una segunda instancia se problematiza la cuestión de los valores en el caso de análisis; finalmente, se discuten los resultados tomando como referentes conceptuales a Javier Echeverría, Franco Berardi y Diego Gracia, para hacer una puesta en común y articulada desde la tecnociencia tratando de dilucidar los valores en tensión en las nuevas formas de trabajo, el movimiento global y una ontología de la tecnología.

3. Desarrollo

3.1. *Tecnociencia y modafinilo*

3.1.1. *El uso militar del modafinilo*

Durante una conferencia de prensa en una reunión internacional de defensa de la OTAN en Francia, en marzo de 1987, uno de los científicos-investigadores sobre este medicamento afirmó que el modafinilo tenía una aplicación militar potencial, ya que tiene muchas características que lo harían preferible a las anfetaminas³ como medicamento estimulante en crisis bélicas. De tal forma, que podría aumentar la capacidad de las tropas y el desempeño, porque podría

³ Los soldados británicos de la Primera Guerra Mundial ingirieron unas convenientes píldoras de una mezcla potente de cocaína y cafeína que prometía aumentar de forma sustancial la capacidad de resistencia y reducir el apetito, que quizá les ayudaron a soportar los rigores de la guerra de trincheras(8,9). En el caso de la Alemania Nazi, también se usaron anfetaminas y alcaloides para mejorar el rendimiento de las tropas, además hicieron experimentos preliminares con los prisioneros de los campos de concentración, a los prisioneros de Sachsenhausen a los que se administró la droga, cuyo nombre en clave era D-IX, fueron obligados a marchar en círculos llevando paquetes de 20 kg. Podían recorrer 55 millas sin descansar. De acuerdo con la revista The Guardian, “El objetivo era utilizar el D-IX para redefinir los límites de la resistencia humana”.

mantener a un ejército en pie y luchando durante tres días y tres noches sin efectos secundarios importantes (10).

El uso del modafinilo por las tropas francesas ha sido denominado como el síndrome del golfo francés (10). Por aquel entonces el medicamento no había sido aprobado para uso en el país francés, y solo un año más tarde sería aprobado. Antes del envío de las tropas a la guerra del golfo, ocho sujetos militares normales fueron sometidos a privación del sueño durante 60 horas y se administró modafinilo cada 8 horas durante 3 días. Los resultados de las pruebas cognitivas fueron positivos y no se observaron efectos adversos consistentes (2). Luego de este precedente, las Fuerzas Aéreas y el Ejército de Estados Unidos, Canadá, India y Singapur han comenzado a usarlo en sus tropas (11). De acuerdo con Cadwell (12), 200 mg de modafinilo cada 4 h mantenían el rendimiento de vuelo en simulador de los pilotos en niveles cercanos al descanso, a pesar de 40 h de vigilia continua; sin el tratamiento el rendimiento se redujo en un 82%. El ministerio de defensa británico ha comprado modafinilo desde 1998 para mantener la capacidad militar del Reino Unido. En este mismo sentido, algo paradójico descrito por el diario *The Guardian* es que:

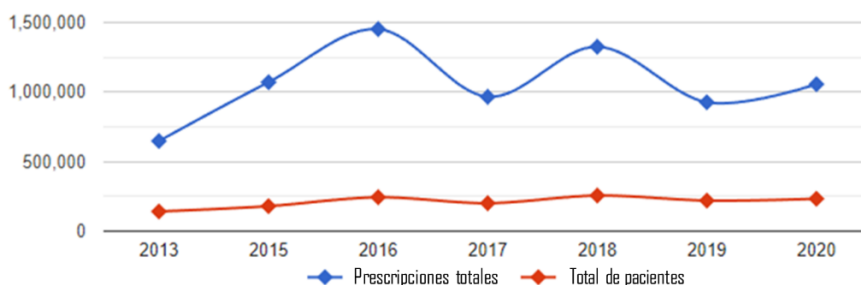
Los precios con los que el ministerio de defensa ha comprado el medicamento han sido un 10% más bajos que los que se cobran al National Health Service (NHS), el pico máximo de compra fue durante el periodo del 2001 año en el que las fuerzas aliadas incursionaron en Afganistán. El siguiente pedido más grande, de más de 4.000 pastillas, se entregó en 2002, el año anterior a la entrada de las tropas en Irak. En total, el ministerio ha gastado más de 43.000 libras esterlinas en las drogas (13).

El modafinilo fue producido inicialmente por Laboratorios Lafon en Francia, los derechos de producción del fármaco fueron adquiridos por Cephalon en 1993, y esta compañía adquirió a laboratorios Lafon en 2001. La casa farmacéutica productora del fármaco, Cephalon, generó por ventas 988 millones de dólares en el 2008, constituyendo el 46% de las ventas de la compañía para el mismo año (14). Las ventas

del medicamento Provigil (nombre comercial del modafinilo), han crecido de manera sustancial a lo largo del tiempo. En 1999, solo en Estados Unidos, por ventas del fármaco se obtuvieron 25 millones de dólares, en 2005 475 millones de dólares y en 2008 más de 800 millones de dólares. En el periodo de 1999-2005, Cephalon obtuvo ganancias superiores a 1.65 billones de dólares por ventas de modafinilo, lo cual excede de forma sustancial el gasto en la producción del fármaco.

Durante el año 2020, se prescribieron 1056221 pacientes con modafinilo en Estados Unidos. Entre los fármacos más usados (Top Drug Rank) ocupó en ese mismo año el puesto 302 y tuvo un ascenso de 34 posiciones con respecto al año anterior, el costo por prescripción es aproximadamente de 69 dólares y por día de terapia 3.38 dólares. El número de prescripciones, aunque ha sido fluctuante, tiende a ir en aumento en el país norteamericano (15), tal como se puede apreciar en la Figura 1.

Figura 1. Numero de prescripciones y pacientes por año con modafinilo en el periodo 2013-2020



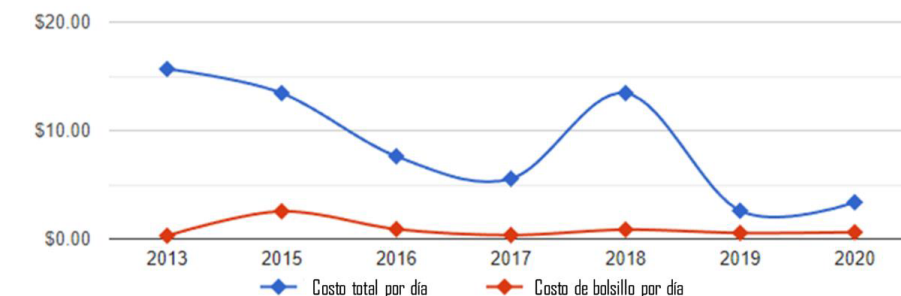
Fuente: Clinical Calculators. Modafinil [Internet]. Drug usage statistics, United States, 2023. Disponible en: <https://clincalc.com/DrugStats/Drugs/Modafinil>

El costo del modafinilo ha descendido en los últimos años en parte por la liberación de patentes y probablemente por los numerosos

litigios en los que se ha visto envuelta la empresa Cephalon. Teva debía pagar 512 millones de dólares para resolver una reclamación de que recibió pagos en varios disfraces de la compañía farmacéutica Cephalon a cambio de no producir una versión genérica barata del modafinilo (16). Teva fue uno de los cuatro fabricantes de medicamentos genéricos nombrados en una ley antimonopolio. Una demanda fue presentada por un gran grupo de compradores de medicamentos a granel, farmacias, y planes de seguro de salud de Estados Unidos por un presunto esquema para evitar competencia genérica para el medicamento modafinilo para los trastornos del sueño (comercializado en los Estados Unidos como Provigil). La patente principal de Provigil expiró en 2003, pero el fabricante del fármaco, Cephalon, todavía poseía patentes menores relacionadas con el tamaño de partícula del ingrediente activo. Ante un posible vencimiento de la patente Cephalon pagó a casas farmacéuticas para que no produjeran medicamento genérico con el principio activo del modafinilo, al menos no hasta que saliera la molécula sucesora, el armodafinilo o Nuvigil. Frente a esto, los críticos, incluido el gobierno de los Estados Unidos, han argumentado que esto es un comportamiento monopólico que perjudica al consumidor al mantener los precios artificialmente altos más allá del vencimiento de la patente. De acuerdo con los fabricantes de genéricos Cephalon retrasó la entrada de sus medicamentos más baratos en seis años, hasta 2012. Durante ese tiempo, las ventas de Provigil crecieron a más de mil millones de dólares al año. Cephalon supuestamente transfirió alrededor de \$ 200 millones en diversas formas a los fabricantes de genéricos, una fracción de las ganancias de las ventas de un año de Provigil. La casa farmacéutica Teva estuvo potencialmente expuesto en dos frentes en el caso, en primer lugar, como compañía a la que Cephalon le pagó, y posteriormente con la adquisición de Cephalon en el 2011.

Posterior a la compra de Cephalon por Teva y la liberación de la patente, los costos disminuyeron, pero el uso ha continuado aumentando de manera progresiva, el costo del fármaco por día y el costo de bolsillo por día puede verse representado en la Figura 2.

Figura 2. Costo de Provigil durante el periodo 2013-2020

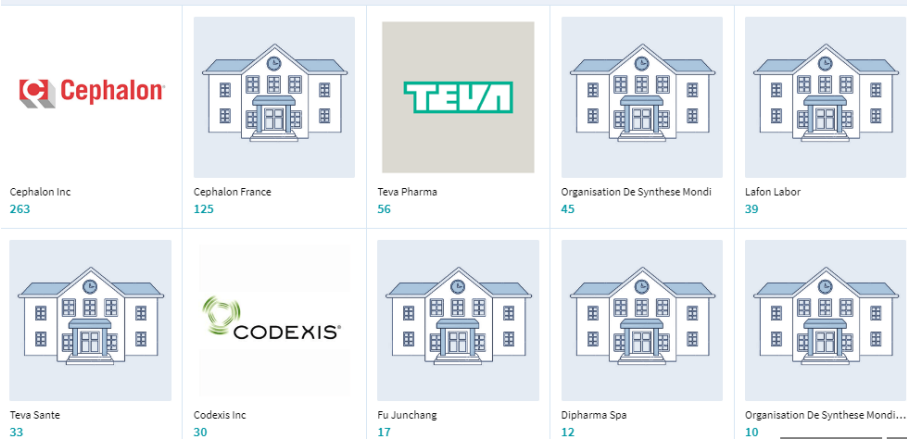


Fuente: Clinical Calculators. Modafinil [Internet]. Drug usage statistics, United States, 2023. disponible en: <https://clincalc.com/DrugStats/Drugs/Modafinil>

3.1.2. Las patentes sobre el modafinilo

Se realizó una búsqueda en la base de datos Lens, encontrando 57 registros de patentes, de ellas 56 están entre inactivas y expiradas, solo una está activa y es sobre la biocatálisis y síntesis del armodafinilo, la propiedad de esta última se encuentra en manos de Codexis INC, el resto de las patentes pertenecieron a Laboratorios Lafon, Cephalon y Teva. En el caso de este estudio, interesa que una molécula sobre la que cierne una patente favoreció que laboratorios farmacéuticos fueron succionando uno al otro, Cephalon compra a Lafon y justo cuando se iba a terminar el acuerdo con los pagos para la no producción de la molécula, Teva compra a Cephalon. En la Figura 3 se observa la distribución por solicitante de patentes de modafinilo, en la que por supuesto las farmacéuticas Cephalon y Teva, encabezan la lista.

Figura 3. Principales casas farmacéuticas solicitantes de patentes por el principio modafinilo



Fuente: Lens.org [Internet]. 2024. Disponible en www.lens.org

La síntesis de las patentes alrededor del modafinilo puede apreciarse en la Tabla 1.

Tabla 1. Historial de patentes sobre el compuesto modafinilo

Fecha de solicitud	Título	Solicitantes	Citas por patente	Estado legal
18/10/1993	Uso del modafinilo para la incontinencia urinaria	LAFON LABOR	68	Vencido
30/04/1996	Modafinilo para el tratamiento de la apnea del sueño y trastornos ventilatorios de origen central	LAFON LABOR	77	Vencido

10/10/2001	Soluciones farmacéuticas con compuestos de modafinilo	CEPHALON INC	36	Vencido
20/12/2001	Composiciones de modafinilo para el tratamiento del trastorno de déficit de atención e hiperactividad así como para fatiga por esclerosis múltiple.	CEPHALON INC	45	Vencido
19/02/2002	Uso de modafinilo y sus enantiómeros D y L	FU JUNCHANG	10	Vencido
17/08/2000	Composiciones con modafinilo para tratar trastornos alimentarios y estimulación del apetito	CEPHALON INC	52	Vencido
27/07/2001	Método de oxidación para preparar modafinilo altamente puro y formas cristalinas	TEVA PHARMA	24	Vencido
18/12/2001	Mezcla de modafinilo y ciclodextrina	CEPHALON INC	7	Vencido
18/12/2003	Método para la producción de modafinilo cristalino y formas de enantiómeros ópticos de modafinilo	CEPHALON FRANCE	37	Inactivo

9/11/2004	Process for the preparation of modafinil	DIPHARMA SPA	7	Inactivo
7/08/2003	Formas polimórficas de modafinilo	ORGANISATION DE SYNTHESE MONDI	27	Inactivo
27/10/2005	Method for preparing methyl 2-diphenylmethylsulfinylacetate	CEPHALON FRANCE	5	Inactivo
30/10/2007	Proceso para la síntesis enantioselectiva de enantiómeros simples de modafinilo mediante oxidación asimétrica	CEPHALON FRANCE	0	Inactivo
16/12/2019	Biocatalizadores y métodos para la síntesis de armodafinilo	CODEXIS INC	1	Activo

Fuente: elaboración propia con base en registros en Lens.com

De acuerdo con la Corte Federal del Distrito de Columbia (17), la patente de uso del modafinilo expiró en el 2001. Sin embargo, en 1994 Cephalon aplicó por una segunda patente relacionada con el fármaco, no por el compuesto entero de modafinilo, sino que cubría una formulación de modafinilo que constaba de una distribución específica de partículas pequeñas. Esta patente se emitió por primera vez en 1997 y se reutilizó en 2002 con el código RE37, 516. Esta patente expiró en octubre de 2014. Sin embargo, la compañía recibió una extensión de exclusividad por 6 meses adicionales por parte de la FDA, hasta abril de 2015. En diciembre de 24 de 2002, 4 compañías acudieron a la FDA para radicar la solicitud de producción del fármaco genérico del modafinilo: Teva, Ranbaxy, Mylan y Laboratorios

Barr. Cephalon se percata de que el ingreso de medicamentos genéricos tendría un precio de 75% o 90% menos, lo que supondría un recorte de ingresos de 400 millones de dólares por año y cerca del 75% de los costos en ventas de Provigil. Para evitar este efecto devastador Cephalon introduce en el mercado Nuvigil, como sucesor del modafinilo, esperando escalar una porción de pacientes de modafinilo hacia el armodafinilo. La FDA no aprueba el nuevo fármaco con la celeridad esperada lo que propicia que la empresa Cephalon busque acuerdos económicos para la adquisición de los medicamentos genéricos producidos por las compañías de genéricos (17).

Lo anterior muestra como alrededor de la investigación y la producción tecnológica para el desarrollo de la molécula se generan una serie de mecanismos o dispositivos para obtener la mayor cantidad de ganancias posibles, estableciendo monopolios que afectan los precios, generando competencias desleales, e incluso penetrando en el mercado bélico, para lo cual, el fármaco no estaba aprobado en su versión inicial. Hoy en día el fármaco es de venta libre en Colombia y otros países de Latinoamérica, mientras que en España (18) es usado ampliamente por estudiantes universitarios y empresarios. Es un caso paradigmático de la tecnociencia en el que se articulan diferentes actores (casas farmacéuticas, Estado, propiedad intelectual, fuerzas armadas, entre otros) alrededor de la ciencia y la tecnología.

3.1.3. *Ontología y axiología de la tecnología*

En la ontogenia del género homo parecen subyacer dos factores determinantes fundamentales: el desarrollo de una fisio anatomía especializada (postura bípeda, agarre en pinza, con el sucesivo desarrollo funcional y anatómico del lóbulo frontal), con la adopción de la selección técnica como mecanismo de adquisición de complejidad; y el otro aspecto, es la conformación de los vínculos sociales y las habilidades relacionales como la compasión (19). De tal forma, que la hominización favorece la humanización como proceso social, cultural y técnico. Es decir, lo humano surge cuando un grupo de

primates comenzó a emplear sus extremidades para fabricar herramientas, a tal punto, que la artificialidad se volvió natural, haciendo cotidiano la creación de objetos fuera del cuerpo, así como el hábito de utilizarlos en la práctica (20).

De esta manera, parecen contraponerse dos argumentos sobre lo humano, uno que da prelación al rol de las habilidades técnicas e instrumentales y otro en favor de las habilidades sociales y relacionales. Ante la oposición de los contrarios, puede surgir un tercer argumento, que el proceso de constitución de lo humano está abierto desde hace millones de años, es decir, somos seres en construcción que estamos siendo modelados por las relaciones y la técnica. Hoy en día por la misma tecnología y por medicamentos como el modafinilo.

Por esta razón, una de las cuestiones clave ¿solo estamos sujetos a la evolución en términos de Darwin o estamos desdarwinizados? Si solo estamos bajo el paradigma darwiniano, somos seres sujetos a las reglas de la evolución y ceñidos a estas (21) ¿el consumo de fármacos para ser más eficientes, para estar despiertos por más tiempo, para producir más y para consumir más, para tener mejores soldados y pilotos, es esto realmente un asunto de adaptación o acaso la excede? ¿si la técnica y la tecnología han hecho parte del proceso de humanización y hominización, de cierta forma de hacerse de existencia, de este hacer cargo de circunstancia por qué mirarla con tanto desdén? ¿de qué forma la mirada que tenemos de la tecnología y de lo humano configura nuestra relación con ella?

3.1.4. *¿Qué tan neutro puede ser un fármaco nootrópico?*

La neutralidad axiológica del medicamento en cuestión puede ser discutida desde la filosofía de la tecnología ¿qué visión de tecnología tenemos? ¿Qué visión tienen los diferentes actores en el marco del capitalismo cognitivo?

En la mirada instrumental de la tecnología se sostienen tres postulados básicos:

- 1) La tecnología es neutral en su dimensión moral y política pues los medios resultan independientes de los fines buscados.

- 2) Que el artefacto técnico es esencialmente heterónomo pues su funcionamiento y sus resultados están sujetos a la voluntad del usuario.
- 3) Que desde un punto de vista genético, la tecnología es comprendida en base al esquema problema/ solución, priorizando la imagen del instrumento (22).

Con base en esta mirada es posible afirmar que es el uso de la tecnología lo que tiene unas implicaciones bioéticas importantes y que por sí misma la tecnología es neutral, no representa valores intrínsecos y por tanto podemos estar a beneplácito con ella. Sin embargo, existen excelentes contra ejemplos, que van desde los hornos de exterminio y cámaras de gas durante el Holocausto, el diseño de puentes creados intencionadamente para dificultar el acceso en transporte público a determinadas partes de la ciudades, los nuevos dispositivos de biovigilancia y control de los servicios de salud (23), hasta el caso de interés, el diseño de fármacos para mejorar el rendimiento cognitivo en mundo de trabajo inmaterial.

Desde otras perspectivas sobre la tecnociencia es posible argumentar que la tecnología está inmersa en macroprocesos económicos y políticos, y actualmente, en un modelo bio-tecnocientífico que conduce a una racionalidad particular de la época, representa por tanto intereses y valores, incluso, genera la supeditación de unos valores y conocimientos sobre otros (24). Por lo tanto, no es neutral (25), y en el caso particular del modafinilo implica una serie de intereses que parecen entrecruzarse y que exceden el tratamiento de la narcolepsia; puesto que se excede la necesidad biológica de adaptación para potenciar a los seres humanos para la guerra, para mejorar las capacidades cognitivas, aumentar el tiempo de vigilia, y con ello, de producción y consumo, favoreciendo el crecimiento económico de las casas farmacéuticas.

En esta misma línea de acuerdo con Stengers (26), nunca habría habido ciencia experimental si los investigadores de laboratorio no se hubiesen interesado apasionadamente por la diferencia entre lo que “funciona”, lo que crea una relación pertinente, lo que produce

un saber que importa, que puede interesar, y una observación metodológicamente impecable pero incapaz de crear diferencia o consecuencia ninguna.

Este medicamento que supone una disminución del tiempo de sueño busca una disminución del denominado tiempo muerto o improductivo. Fenómenos similares ya se han dilucidado alrededor del masivo consumo de energizantes y a la vez de píldoras para dormir, lo que constituye una colonialización mercantil del espacio de sueño por parte del biocapitalismo (27). En este sentido un análisis de la contraposición del tiempo útil y el tiempo inútil de ocio cobran un valor superlativo porque el que duerme más, pierde tiempo y dinero. Por lo tanto, el imperativo es consumir y consumirse para poder dormir, y si al final del día no podemos dormir, debemos consumir más medicamentos para poder dormir. Configurando de esta manera una círculo vicioso alrededor de la lógica del sistema de producción y consumo que solicita obediencia. Es una paradoja, se debe mantener en vigilia no necesariamente para ser más agentes, sino al contrario estando activos se estará más alienado y sometido.

4. Discusión

De acuerdo con Preciado (28), son las industrias bioquímicas (farmacéuticas), electrónicas, informáticas o de la comunicación los nuevos soportes industriales del capitalismo. Hoy se asiste un modelo de producción, uno en el que la tecnociencia está al servicio del crecimiento económico, un tecno-capitalismo en el que la farmacologización de la vida impera. “A principios del nuevo milenio, cuatro millones de niños son tratados con Ritalina por hiperactividad y por el llamado Síndrome de Déficit de Atención, y más de dos millones consumen psicotrópicos destinados a controlar la depresión infantil” (28), mientras que se busca controlar la hiperactividad de los niños, del otro lado se busca controlar el ciclo de sueño y vigilia de los adultos.

Hoy se asiste una sociedad producto y productora de sujetos Prozac, sujetos Vigía y sujetos sometidos a cualquier molécula que se pueda desarrollar, es una relación dialéctica la sociedad necesita de estos sujetos y viceversa, una codependencia de sujeto y sociedad. El cuerpo del siglo XXI es una plataforma tecno-vital, resultado de una implosión irreversible de sujeto y objeto, de lo natural y lo artificial. Los límites entre lo natural y artificial son cada vez más borrosos, dinámicos y arbitrarios. Podría pensarse que no tiene sentido establecer criterios de demarcación entre natural y artificial, sin embargo, por lo menos desde una postura ética es preciso considerar las implicaciones de los artefactos y en general de las transformaciones y creaciones humanas, los intereses, valores, beneficios, aplicaciones y riesgos que entran en juego en el marco de una cultura y sistema técnicos. En esta misma línea, el uso extendido del modafinilo puede interpretarse como una forma de normalización y control social donde se espera que los individuos maximicen su productividad y eficiencia, adaptándose a las exigencias de una sociedad super competitiva que cuestiona los límites del cuerpo y la mente, toda vez que refuerza una lógica en la que el rendimiento y la mejora constante se vuelven casi obligatorios, afectando la libertad individual y promoviendo una cultura donde el descanso y las limitaciones humanas son vistos como obstáculos a superar.

En ocasiones, pareciera que para que una sociedad del cansancio (29) no se canse, o más bien, para que, a pesar del cansancio produzca crecimiento económico en un mundo hiperconectado y catatónico, se requiere de la producción de toneladas de drogas, millones de imágenes pornográficas (28), millones de nuevos tweets, reels, tik toks, y la generación de sujetos biotecnológicos medicalizados y desprovistos de agencia moral. El interés del biocapitalismo (30) no es producir cosas, sino ideas móviles, órganos vivos, símbolos, deseos, reacciones químicas y estados del alma. Y en esta concepción, la enfermedad entra en el dominio de la realidad como consecuencia de un modelo médico y farmacéutico, capaz de explicar. Mantenerse despierto y mejorar el rendimiento intelectual adquiere un valor superlativo en la era del trabajo inmaterial.

Según Berardi (31), es posible hablar de una economía de la atención en la medida en que esa facultad cognitiva pasa a formar parte del discurso económico, lo que significa que se ha convertido en un recurso escaso. Esta falta de atención se explica por el escaso tiempo necesario para prestar atención a los grandes flujos de información a los que estamos expuestos y que debemos evaluar constantemente para poder tomar decisiones. Hoy no hay tiempo para el ocio, todo se convierte en neg-ocio (negación del ocio), ya no tenemos tiempo para el amor, la ternura, la naturaleza, el placer y la compasión (31), así, según este mismo autor, se abre una brecha patógena y se extienden las enfermedades mentales. A medida que se extienden las patologías, también lo hacen las drogas. Todo parece finamente articulado en un círculo vicioso, hiperconsumo, hiperconexión, hiperproducción, hiper-cansancio, drogas, pantallas y vuelta al bucle (32).

Una de las características de la sociedad contemporánea es su obsesión por la felicidad, en todas partes aparecen una serie de supuestos atajos para alcanzarla de forma fácil y rápida. Según Rojas Estapé (2023) la felicidad no está en estos atajos fáciles, sino en el sentido que cada uno le da a la vida; o en sentido aristotélico en una vida virtuosa; pero en una sociedad que ha perdido el sentido, que no trasciende de la labor a la acción en el sentido de Arendt, se ha optado por estímulos sensoriales, que van desde las redes sociales hasta las drogas. A pesar de estos estímulos placenteros la felicidad parece no ser el común denominador de la contemporaneidad. Hoy se vive en un mundo de hipercortisolemia, carga alostática (34), gestión inadecuada de las emociones y altos índices de suicidio (35). El estado de estrés sostenido y la intoxicación por cortisol alteran el sistema inmunitario, que pasa de un estado antiinflamatorio a un estado inflamatorio crónico. Uno de los órganos diana implicados en la tormenta del estrés es el aparato digestivo (36), y no es de extrañar que hoy en día haya una marcada exacerbación de los trastornos digestivos, gastritis, intestino irritable, entre otros.

La investigación y diseño de fármacos tiene un valor social y no puede estar subordinada a fines económicos y mucho menos cuando

se hace con participantes, pues esto se traduciría en explotación y en su utilización como medio y no como fin. Por ello, es obligatorio que la investigación farmacológica cambie, retome la senda humanista y social y se aleje de los estímulos económicos avalados por sistemas de patentes perniciosos y mercantilistas, ya que, en la medida en que se apoderan de los grandes descubrimientos en salud, se quita poder y acceso a los pacientes que lo necesitan. Hay que recordar que la propiedad intelectual coacciona el acceso a lo apropiado, incluido el acceso a lo propio (37).

Desde una mirada axiológica “todo es objeto de estima o de aprecio. La cosa más pequeña, un grano de arena, es objeto de aprecio o desprecio, y por tanto tiene al menos valor económico, es decir, precio” (38). Los valores son emocionales y no racionales, o en palabras de Gracia, el mundo lo gobiernan los valores, no las ideas. Esto en el caso modafinilo puede apreciarse de forma tajante, el valor superlativo de producir, pensar más y mejor, consumir, estar despierto, parece representar de un lado efectividad, la utilidad y la eficiencia en contraposición a valores como el cuidado del otro (39), el cuidado de sí y el ocio. El medicamento, el desarrollo del fármaco, la producción y su consumo están en el marco de los hechos, por tanto, representan valores materiales instrumentales. Sin embargo, detrás de estos hechos existen otras valoraciones no instrumentales (40): una valoración de los seres vivos que consumen el fármaco, de aquellos que necesitan, compran y consumen el fármaco, y de aquellos que se considera necesitan del fármaco, pero no lo consumen por cualquier causa o razón. Podrían subyacer otras valoraciones, como el valor estético de la perfección y la racionalidad en su máxima expresión.

Hoy en día, una de las características de los sistemas educativos es formar para la competencia y el éxito, por lo tanto, los valores que se están poniendo en la cúspide son el poder social y económico, la competitividad, el éxito frente a los otros, generando de paso un grupo de fracasados (41), marginados y vencidos que pueden encontrar en el consumo de sustancias una forma de salir al paso. El consumo de fármacos y sustancias psicoactivas no es un mero hecho

biológico, es un hecho social y moral, porque tiene ver con el sistema de valores que cada uno toma como propio, con lo que cree que puede y debe hacer, o lo que de alguna manera considera bueno para sí mismo (41).

De acuerdo con Diego Gracia (38), el progreso económico, alimentario y social es responsable del crecimiento de las famosas seis principales causas de muerte en los países desarrollados, los desarrollos tecnocientíficos y los avances de la medicina no solo curan enfermedades, también puede producirlas, al ampliamente utilizado efecto placebo debería superponérsele el efecto “Nocebo”, todo fármaco es tóxico y el consumo indiscriminado de fármacos puede suponer una mayor carga de enfermedad. Casos similares se han evidenciado con los casos de opioides en Estados Unidos en los que por exceso de prescripción e intereses financieros se generó una crisis social (42).

¿Hasta qué punto son verdaderamente autónomos los sujetos que consumen modafinilo para producir y consumir más? Probablemente sean las condiciones sociales y económicas que condicionan el consumo de este fármaco en ausencia de narcolepsia. Sin embargo, vale la pena resaltar que, sobre el uso para su segundo uso, aun no hay estudios a largo plazo sobre los efectos del fármaco en la arquitectura del sueño y en general sobre el bienestar de los pacientes que lo consumen. En este punto parecen existir tensiones entre el valor de la salud y la vida y el valor del dinero, tal como se ha descrito en otros ámbitos como los relacionados con la propiedad intelectual (33), y en general los productos de la tecnociencia (43).

De acuerdo con Gracia (35), es posible que los valores, ya sean de igual o diferente naturaleza, entren en conflicto entre sí, lo que conlleva a que la presencia de conflictos sea considerada una característica fundamental en el ámbito bioético. “La solución de los conflictos de valor ha de buscarse en la deliberación sobre los valores y sus características, pero teniendo en cuenta las circunstancias de cada caso y las consecuencias previsibles” (35). Y en situaciones tan complejas es evidente que resulta necesario formar más y mejor a

los seres humanos en las dimensiones del valor y del deber, personas críticas con el medio y conscientes de sus responsabilidades (41). El asunto es que estas valoraciones problemáticas y los conflictos de valores alrededor de la medicalización de la vida cotidiana y la subsecuente farmacologización poco se han problematizado y dilucidado, sea por su carácter emergente o por la falta de interés de diversos actores (estado, academia, farmacéuticas, y comunidad en general). Por lo tanto, la deliberación alrededor del tema ha sido poca.

5. Conclusiones

Un análisis bioético del uso de modafinilo, especialmente desde una perspectiva biopolítica, revela importantes problemas relacionados con la autonomía, el poder sobre la vida y el cuerpo, la tecnificación y medicalización de la vida, los riesgos asociados al consumo y las políticas de propiedad intelectual. Aunque este fármaco puede ofrecer mejoras cognitivas y de rendimiento en contextos exigentes, su uso por fuera de indicaciones médicas plantea serias preocupaciones. En los tiempos de la medicalización y patologización de la vida, los nuevos fármacos surgen como la solución a todos los problemas y en especial a las patologías emergentes. En este caso, enfermedades asociadas a la falta de producción, la falta de concentración y al cansancio. Una mirada crítica de la medicalización de la vida cotidiana es más que necesaria, en especial cuando medicamentos como el modafinilo se configuran como herramientas tecnocientíficas que, aunque pueden solucionar problemas de salud, también generan una cierta forma de gobierno de los sujetos, es decir, un conducir intencionado, en el que se gobierna a los otros detrás de bambalinas para hacer de los sujetos cuerpos productivos al servicio de la sociedad del rendimiento.

Ante fármacos emergentes vale la pena hacer una genealogía de los orígenes e intereses alrededor; los intereses políticos y sociales dan cuenta de los valores en tensión. El asunto de las patentes en la

producción de medicamentos sigue siendo un asunto complejo en el que parecen contraponerse utilidad y equidad. Sin embargo, la industria no es el único actor; la academia y el sector político también juegan roles clave dentro del sistema biotecnocientífico, influyendo en la dirección de la investigación, la regulación y la distribución. En este contexto, es fundamental analizar cómo se configuran estas dinámicas de poder, ya que determinan tanto el acceso a los medicamentos como la orientación de los avances científicos hacia prioridades de salud pública o intereses económicos.

Referencias

1. Echeverría J. La revolución tecnocientífica. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España; 2003.
2. Billiard M, Broughton R. Modafinil: its discovery, the early European and North American experience in the treatment of narcolepsy and idiopathic hypersomnia, and its subsequent use in other medical conditions. *Sleep Medicine* [Internet]. 2018 [citado 20 de mayo de 2023]; 49:69–72. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1389945718302211>
3. Repantis D, Schlattmann P, Laisney O, Heuser I. Modafinil and methylphenidate for neuroenhancement in healthy individuals: A systematic review. *Pharmacological Research* [Internet]. 2010 [citado 20 de mayo de 2023]; 62(3):187–206. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1043661810000927>
4. Keating GM, Raffin MJ. Modafinil: A Review of its Use in Excessive Sleepiness Associated With Obstructive Sleep Apnoea/Hypopnoea Syndrome and Shift Work Sleep Disorder. *CNS Drugs* [Internet]. 2005 [citado 20 de mayo de 2023]; 19(9):785–803. Disponible en: <http://link.springer.com/10.2165/00023210-200519090-00005>
5. Franke AG, Gränsmark P, Agricola A, Schühle K, Rommel T, Sebastian A, et al. Methylphenidate, modafinil, and caffeine for cognitive enhancement in chess: A double-blind, randomised controlled trial. *European Neuropsychopharmacology*. 2017 Mar; 27(3):248–60. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2017.01.006>
6. Haghghi M, Jahangard L, Meybodi AM, Shayganfard M, Ahmadpanah M, Faryadres M, et al. Influence of modafinil on early ejaculation. Results from a double-blind randomized clinical trial. *Journal of Psychiatric Research* [Internet]. 2022 [citado 20 de mayo de 2023]; 146:264–71. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022395621006646>
7. Rios MD. Technological Neutrality and Conceptual Singularity. *SSRN Journal* [Internet]. 2013 [citado 18 de noviembre de 2024]; Disponible en: <http://www.ssrn.com/abstract=2198887>

8. Bourke J. Enjoying the high life-drugs in history and culture. *The Lancet* [Internet]. 2010 Nov [citado 20 de mayo de 2023]; 376(9755):1817. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673610621538>
9. Kamieński Ł. Shooting up: a short history of drugs and war. New York, NY: Oxford University Press; 2016.
10. Martí-Font J. El “síndrome del Golfo” francés. *El país*; 2005.
11. Ooi T, Wong SH, See B. Modafinil as a Stimulant for Military Aviators. *Aerospace Medicine and Human Performance* [Internet]. 2019 [citado 20 de mayo de 2023]; 90(5):480–3. Disponible en: <https://www.ingentaconnect.com/content/10.3357/AMHP.5298.2019>
12. Caldwell JA, Mallis MM, Caldwell JL, Paul MA, Miller JC, Neri DF. Fatigue Countermeasures in Aviation. *aviat space environ med* [Internet]. 2009 [citado 20 de mayo de 2023]; 80(1):29–59. Disponible en: <https://asma.kglmeridian.com/view/journals/ase/80/1/article-p29.xml>
13. Sample I, Evan R. MoD bought thousands of stay awake pills in advance of war in Iraq. *The Guardian*; 2004.
14. Reuters Staff. Cephalon dice fármaco Nuvigil ayuda a tratar el “jet lag.” *Reuters*; 2009.
15. Clinicalc.com. Modafinil Drug Usage Statistics, United States, 2013 - 2020. Disponible en: <https://clinicalc.com/DrugStats/Drugs/Modafinil>
16. Corte del circuito de Richmond. La Commonwealth de Virginia demanda campaña de veinte años viola la Ley de Protección del Consumidor de Virginia, Va. Code §§ 59.1-196 a 59.1-207. [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.oag.state.va.us/consumer-protection/files/Lawsuits/Teva-Pharmaceuticals-and-cephalon-Complaint.pdf>
17. Corte del distrito de Columbia. Complaint for injunctive relief. 2008.
18. Bermejo D. Modafinilo, así es la droga inteligente que triunfa entre los estudiantes. *El Mundo*; 2017.
19. Sáez R. Evolución humana: Prehistoria y origen de la compasión. Córdoba: Almuzara; 2019.
20. Carbonell E, Sala R. Planeta humano. Barcelona: Ediciones Península; 2000.
21. Rodríguez González M. Filosofía de la mente. Primera edición. Madrid: Ediciones Complutense; 2021.
22. Mattarollo L. ¿Es la tecnología valorativamente neutral? Interpretaciones y respuestas desde el pragmatismo de John Dewey. *RV*. 2022; (30):189–219. <https://doi.org/10.15174/rv.v15i30.587>
23. Uribe JCG, Ovalle JLV, Cruz VAV. Care Units or Intensive Care Units? *Cultura de los Cuidados*. 2024; 3(69):67–79. <https://doi.org/10.14198/cuid.26486>
24. Echeverría J. Innovation and values: a European perspective. First [edition]. Reno, Nevada: Center for Basque Studies; 2014.
25. García Uribe JC, Augusto Bedoya O, Arteaga A. La técnica y la tecnología no son culpables de la deshumanización del cuidado de enfermería. *Index Enferm*. 2024; 10:e14789.

26. Stengers I. La propuesta cosmopolítica. *Pléyade*. 2014; (14):17–41. Disponible en: <https://www.revistapleyade.cl/index.php/OJS/article/view/159>
27. Botero Bernal A. El capitalismo y el sueño. *revfil* [Internet]. 2020 [citado 13 de mayo de 2024]; 20(1). Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revista-filosofiauis/article/view/11640>
28. Preciado PB. *Testo yonqui: sexo, drogas y biopolítica*. Barcelona: Editorial Anagrama; 2020.
29. Han BC. *La sociedad del cansancio*. Segunda edición ampliada. Barcelona: Herder; 2020.
30. Sunder Rajan K. *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life* [Internet]. Duke University Press; 2006 [citado 16 de enero de 2025]. Disponible en: <http://read.dukeupress.edu/books/book/1061/BiocapitalThe-Constitution-of-Postgenomic-Life>
31. Berardi F. *La fábrica de la infelicidad: nuevas formas de trabajo y movimiento global*. Madrid: Traficantes de sueños; 2003.
32. García Uribe, John. Hermenéutica del burnout. *Revista Colombiana de Bioética*. 2023; 18(1):1–16. <https://doi.org/10.18270/rcb.v18i1.4335>
33. Rojas Estapé M. *Cómo hacer que te pasen cosas buenas: entiende tu cerebro, gestiona tus emociones, mejora tu vida*. Barcelona: Espasa; 2023.
34. García JC, Arteaga A. Allostatic load and physiological responses to work stress: an integrative review. *Rev Bras Med Trab*. 2023; 21(04):01–9. <https://doi.org/10.47626/1679-4435-2023-945>
35. Soria V, Uribe J, Salvat-Pujol N, Palao D, Menchón JM, Labad J. Psiconeuroinmunología de los trastornos mentales. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* [Internet]. 2018 [citado 28 de septiembre de 2023]; 11(2):115–24. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1888989117301003>
36. Kemp W, Bashir A, Dababneh H, Cohen-Gadol A. Cushing's ulcer: Further reflections. *Asian J Neurosurg* [Internet]. 2015 [citado 28 de septiembre de 2023]; 10(02):87–94. Disponible en: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.4103/1793-5482.154976>
37. García Uribe JC. Propiedad intelectual, patentes y salud: una mirada desde la Bioética. *Rev latinoam bioet*. 2021; 21(2):25–40. <https://doi.org/10.18359/rbi.5076>
38. Gracia Guillén D, Cortina Orts A. *La cuestión del valor*. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas; 2011.
39. García Uribe JC, Lopera Jaramillo DM. Valor para cuidar y cuidado como valor. *CES Enf*. 2024; 5(1):49–55. <https://doi.org/10.21615/cesenferm.7522>
40. Gracia D. *Valor y precio*. Madrid: Triacastela; 2013.
41. Gracia Guillén D. *Como arqueros al blanco: estudios de bioética*. España: Triacastela; 2004.
42. Maumus M. Bioethics in Practice - The Ethics of Opiate Use and Misuse from a Hospitalist's Perspective. *Ochsner J*. 2015; 15(2):124–6.
43. García Uribe JC, Rico Areiza LF. La automatización laboral: una perspectiva fenomenológica e histórica. *Jangwa Pana*. 2022; 21(3):182–91. <https://doi.org/10.21676/16574923.4730>

Modafinil, pharmacologization, technoscience and the tension of values

El modafinilo, farmacologización, tecnociencia y tensión de valores

John Camilo García Uribe*

Corporación Universitaria Remington, Medellín, Colombia

Andrea Almeida**

Corporación Universitaria Remington, Medellín, Colombia

Tania Yaritza Carrero***

Remington University Corporation, Medellín, Colombia

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.01>

* Professor-Researcher, Faculty of Health Sciences, Corporación Universitaria Remington. Family and Community Health Research Group. Medellín, Colombia. Professor-Researcher, Faculty of Nursing, Universidad CES. Nursing Care Research Group, Medellín, Colombia. E-mail: John.garcia@uniremington.edu.co
<https://orcid.org/0000-0002-3810-5583>

* Medical Doctor, Psychiatry Resident. Faculty of Health Sciences, Corporación Universitaria Remington. Family and Community Health Research Group, Medellín, Colombia. E-mail: <https://orcid.org/0000-0003-2895-3439>

*** Medical Doctor, Psychiatry Resident. Faculty of Health Sciences, Corporación Universitaria Remington. Family and Community Health Research Group, Medellín, Colombia. Corresponding author. <https://orcid.org/0009-0009-8373-3990>

Reception: 26/11/2024 Acceptance: 16/01/2025

CÓMO CITAR: García Uribe, J. C., Almeida, A., Carrero, T. Y. (2025). Modafinil, pharmacologization, technoscience and the tension of values. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.01>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

Abstract

Modafinil is a non-amphetamine central nervous system (CNS) stimulant drug, with properties that increase wakefulness. It is also prescribed for attention deficit disorder and bipolar affective disorder. One of the most problematic uses is cognitive enhancement. This essay proposes an analysis of technoscience and ethical values in tension through a critical literature review of the drug modafinil. While the therapeutic possibilities of the drug need to be recognized, the values in tension cannot be ignored, including that the drug per se represents values oriented towards efficacy and effectiveness, decreasing time lost to sleep, increasing productivity and consumption time.

Keywords: medicalization, patents, technoscience, biopolitics.

1. Introduction

Technoscience emerged specifically in the 1980s in the United States, although it could be said that it is the offspring of the *big science* of the post-war period of the 1950s. It was at the beginning of the 1980s that marked economic and political changes occurred that permeated, made possible, and even validated, in an epistemic sense, scientific activity. According to Echeverría (1):

With the advent of technoscience the most characteristic values of capitalism entered the very core of scientific-technological activity. Rapid enrichment, for example, which had traditionally been alien to scientific communities, became part of the objectives of technoscientific companies. Stock market capitalization and investor confidence became dominant values for many technoscience companies.

Some characteristics of technoscience are determined by a marked increase in private funding of science and knowledge management by industries with an instrumental approach, in which a variety of

actors are involved: political, economic, industrial, scientific, military, technical and many others, so that administrative relations and lobbies are an essential component for the development of technoscientific projects. This technoscience is at the service of politics, economic and military development, and can be a form of power, domination and wealth of states and companies (1).

A precursor of modafinil, Adrafinil, was identified in 1974 by Gombert and Assous, who observed that its use generated an increase in motor activity without observing peripheral sympathomimetic effects. In 1976, the active metabolite of this drug was identified, what is now known as modafinil, or as 2-diphenylmethylsulfinyl acetamide. In 1983, it was first prescribed to patients with narcolepsy in a hospital in France. The first double-blind, multicenter clinical trial in healthy patients on the effects of modafinil was published in 1994 in the journal *Sleep*,¹ in 1992 it was approved in France as a treatment for narcolepsy and in 1994 it began to be marketed. Additional studies randomized controlled clinical trials were conducted by the American company Cephalon,² which in 2001 bought the French company that developed the drug (2).

Modafinil is a central nervous system (CNS) stimulant not derived from amphetamines but possesses properties that increase wakefulness. In the United States, modafinil is approved by the FDA (Food and Drugs administration) for the treatment of narcolepsy, a sleep disorder related to shift work, and as an adjunctive therapy for obstructive sleep apnea (2). In addition, it is also being prescribed for attention deficit disorder and bipolar affective disorder. One of the most problematic uses is for cognitive enhancement. This refers to interventions by which healthy individuals attempt to improve their cognitive functions, e.g., attention, cognitive control or memory (3).

¹ International peer-reviewed journal on sleep and circadian rhythm, is the official journal of the Sleep Research Society, ranking Q1, with about 5000 citations during 2020.

² An American pharmaceutical company, today it is part of the Teva group of industries, the largest pharmaceutical company producing generic drugs and one of the most important worldwide.

Although the efficacy of the drug has been described in some studies (4), the mechanism of action underlying the drug's effects is still uncertain, but it was already used in humans. Recent studies (5) suggest that this drug also elevates extracellular levels of catecholamines by inhibiting dopamine and noradrenaline transporters. However, Modafinil is also believed to affect other neurotransmitter systems, such as promoting glutamate, serotonin and histamine pathways. Recent clinical trials (6) describe that this drug significantly improves premature ejaculation in patients with stable marital relationships. However, questions remain about the use of the drug especially to improve cognitive abilities and wakefulness in today's production and consumption-oriented world. Although some authors (7) propose that technoscience and the drug itself are neutral and that it is the use of the drug that should be regulated, it is worth asking how the production system itself induces the consumption of nootropics and sleep modifiers to make people docile, productive, active consumers and obedient to the system. While sleep, rest, leisure, non-productivity and low efficiency may be considered pathological.

2. Methodology

This article proposes an analysis of values and technoscience through a critical review of the literature on the drug modafinil by reviewing various sources of information, databases, patent records and official portals for the registration of drugs and medicines such as the Superintendence of Industry and Commerce (SyC). In the first place, it is described how the drug has become a pillar for the treatment of narcolepsy and at the same time for the medicalization of life. In a second instance, the question of values in the case of analysis is problematized; finally, the results are discussed taking Javier Echeverría, Franco Berardi and Diego Gracia as conceptual referents, in order to make a common and articulated approach from technoscience,

trying to elucidate the values in tension in the new forms of work, the global movement and an ontology of technology.

3. Development

3.1. *Technoscience and modafinil*

3.1.1. *The military use of modafinil*

During a press conference at a NATO international defense meeting in France in March 1987, one of the scientists-researchers on this drug stated that modafinil had a potential military application, as it has many characteristics that would make it preferable to amphetamines³ as a stimulant drug in war crises. In such a way, it could increase troop capacity and performance, because it could keep an army up and fighting for three days and three nights without significant side effects (10).

The use of modafinil by French troops has been referred to as the French gulf syndrome (10). At that time the drug had not been approved for use in the French country, and only a year later it would be approved. Before the troops were sent to the gulf war, eight normal military subjects were subjected to sleep deprivation for 60 hours and modafinil was administered every 8 hours for 3 days. Cognitive test results were positive, and no consistent adverse effects were observed (2). Following this precedent, the Air Force and Army

³ British soldiers in World War I ingested convenient pills containing a potent mixture of cocaine and caffeine that promised to substantially increase stamina and reduce appetite, which may have helped them endure the rigors of trench warfare (8,9). In the case of Nazi Germany, amphetamines and alkaloids were also used to improve the performance of the troops, and preliminary experiments were conducted with concentration camp prisoners. Prisoners at Sachsenhausen who were administering the drug, codenamed D-IX, were forced to march in circles carrying 20 kg packets. They could go 55 miles without resting. According to The Guardian magazine, "The aim was to use D-IX to redefine the limits of human endurance."

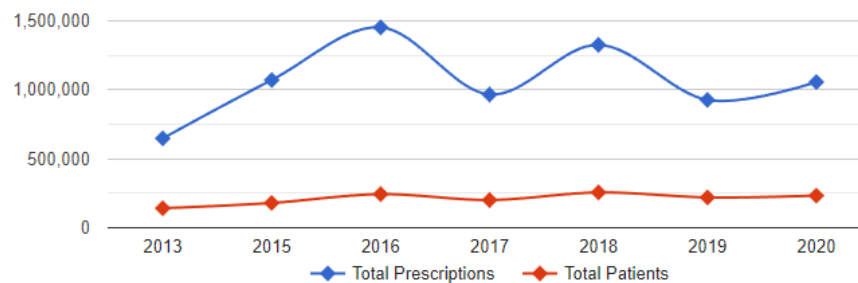
of the United States, Canada, India and Singapore have begun to use it in their troops (11). According to Cadwell (12), 200 mg of modafinil every 4 h maintained pilots' simulator flight performance at near resting levels, despite 40 h of continuous wakefulness; without the treatment performance was reduced by 82%. The UK Ministry of Defense has been buying modafinil since 1998 to maintain the UK's military capability. In the same vein, something paradoxical described by The Guardian newspaper is that:

The prices at which the defense ministry has purchased the drug have been 10% lower than those charged to the National Health Service (NHS), the peak purchase being during the 2001 period when allied forces raided Afghanistan. The next largest order, for more than 4,000 pills, was delivered in 2002, the year before troops entered Iraq. In total, the ministry has spent more than £43,000 on the drugs (13).

Modafinil was initially produced by Lafon Laboratories in France, the rights to produce the drug were acquired by Cephalon in 1993, and this company acquired Lafon Laboratories in 2001. The pharmaceutical company producing the drug, Cephalon, generated 988 million dollars in sales in 2008, constituting 46% of the company's sales for the same year (14). Sales of the drug Provigil (trade name of modafinil) have grown substantially over time. In 1999, in the United States alone, sales of the drug earned 25 million dollars, in 2005 475 million dollars and in 2008 more than 800 million dollars. In the period 1999-2005, Cephalon earned more than 1.65 billion dollars from modafinil sales, which substantially exceeds the expenditure on the production of the drug.

During 2020, 1056221 patients were prescribed modafinil in the United States. Among the most widely used drugs (Top Drug Rank) it ranked 302nd in that same year and had a 34 position rise over the previous year, the cost per prescription is approximately \$69 and per day of therapy \$3.38. The number of prescriptions, although fluctuating, tends to increase in the North American country (15), as can be seen in Figure 1.

Figure 1. Number of prescriptions and patients per year with modafinil in the period 2013-2020.



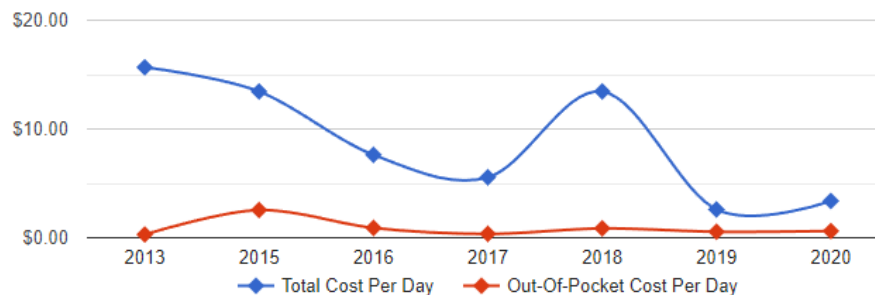
Source: Clinical Calculators. Modafinil [Internet]. Drug usage statistics, United States, 2023. Available at: <https://clincalc.com/DrugStats/Drugs/Modafinil>

The cost of modafinil has fallen in recent years in part because of patent releases and probably because of numerous lawsuits involving the Cephalon company. Teva was to pay \$512 million to settle a claim that it received payments in various guises from the pharmaceutical company Cephalon in exchange for not producing a cheap generic version of modafinil (16). Teva was one of four generic drug manufacturers named in antitrust law. A lawsuit was filed by a large group of U.S. bulk drug purchasers, pharmacies, and health insurance plans over an alleged scheme to avoid generic competition for the sleep disorder drug modafinil (marketed in the United States as Provigil). The main patent for Provigil expired in 2003, but the drug's manufacturer, Cephalon, still held minor patents related to the particle size of the active ingredient. Faced with a possible patent expiration, Cephalon paid pharmaceutical companies not to produce a generic drug with the modafinil active ingredient, at least not until the successor molecule, armodafinil or Nuvigil, was released. In the face of this, critics, including the U.S. government, have argued that this is monopolistic behavior that harms the consumer by keeping

prices artificially high beyond the expiration of the patent. According to generic manufacturers Cephalon delayed the entry of its cheaper drugs by six years, until 2012. During that time, Provigil sales grew to more than \$1 billion a year. Cephalon allegedly transferred about \$200 million in various forms to generic manufacturers, a fraction of Provigil's one-year sales profits. Drugmaker Teva was potentially exposed on two fronts in the case, first as a company that Cephalon paid, and subsequently with the acquisition of Cephalon in 2011.

Subsequent to the purchase of Cephalon by Teva and the release of the patent, costs decreased, but usage has continued to progressively increase, the cost of the drug per day and the out-of-pocket cost per day can be seen depicted in Figure 2.

Figure 2. Cost of Provigil during the period 2013-2020



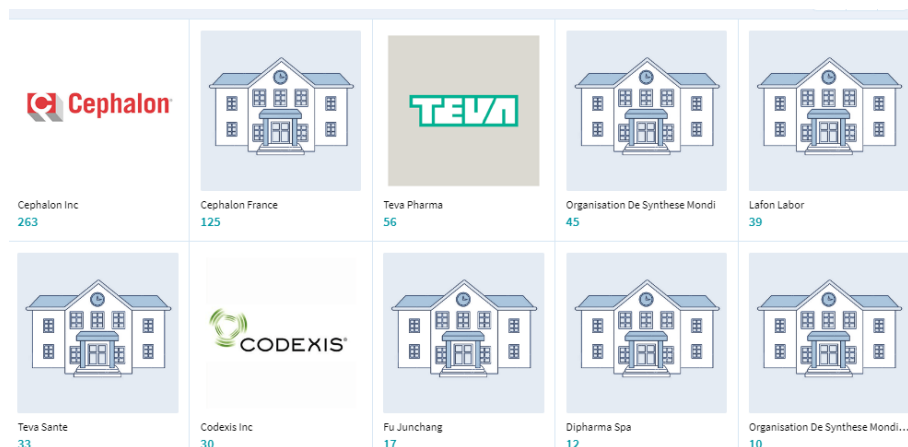
Source: Clinical Calculators. Modafinil [Internet]. Drug usage statistics, United States, 2023. available at: <https://clincalc.com/DrugStats/Drugs/Modafinil>.

3.1.2. *Patents on modafinil*

A search was carried out in the Lens database, finding 57 patent registrations, of which 56 are between inactive and expired, only one is active and it is on the biocatalysis and synthesis of armodafinil, the

ownership of the latter is in the hands of Codexis INC, the rest of the patents belonged to Laboratories Lafon, Cephalon and Teva. In the case of this study, it is of interest that a molecule on which there is a patent favored that pharmaceutical laboratories were sucking each other, Cephalon buys Lafon and just when the agreement with the payments for the non-production of the molecule was going to end, Teva buys Cephalon. Figure 3 shows the distribution by patent applicants of modafinil, in which Cephalon and Teva, of course, head the list.

Figure 3. Main pharmaceutical companies applying for patents for the modafinil principle



Source: Lens.org [Internet]. 2024. Available at: www.lens.org

The synthesis of patents around modafinil can be seen in Table 1.

Table 1. Patent history on the compound modafinil

Date of application	Title	Applicants	Citations per patent	Legal Status
18/10/1993	Use of modafinil for urinary incontinence	LAFON LABOR	68	Expired
30/04/1996	Modafinil for the treatment of sleep apnea and ventilatory disorders of central origin	LAFON LABOR	77	Expired
10/10/2001	Pharmaceutical solutions containing modafinil compounds	CEPHALON INC	36	Expired
20/12/2001	Modafinil compositions for the treatment of attention deficit hyperactivity disorder as well as multiple sclerosis fatigue	CEPHALON INC	45	Expired
19/02/2002	Use of modafinil and its D and L enantiomers	FU JUNCHANG	10	Expired
17/08/2000	Modafinil-containing compositions for treating eating disorders and appetite stimulation	CEPHALON INC	52	Expired
27/07/2001	Oxidation method for the preparation of highly pure modafinil and crystalline forms	TEVA PHARMA	24	Expired

18/12/2001	Mixture of modafinil and cyclodextrin	CEPHALON INC	7	Expired
18/12/2003	Method to produce crystalline modafinil and forms of optical enantiomers of modafinil	CEPHALON FRANCE	37	Inactive
9/11/2004	Process for the preparation of modafinil	DIPHARMA SPA	7	Inactive
7/08/2003	Polymorphic forms of modafinil	ORGANISATION DE SYNTHESE MONDI	27	Inactive
27/10/2005	Method for preparing methyl 2-di-phenylmethylsulfinylacetate	CEPHALON FRANCE	5	Inactive
30/10/2007	Process for the enantioselective synthesis of single enantiomers of modafinil by asymmetric oxidation	CEPHALON FRANCE	0	Inactive
16/12/2019	Biocatalysts and methods for the synthesis of ar-modaphanil	CODEXIS INC	1	Active

Source: prepared by the authors based on records in Lens.com.

According to the Federal District Court for the District of Columbia (17), the patent for the use of modafinil expired in 2001. However, in 1994 Cephalon applied for a second patent related to the drug, not for the entire modafinil compound, but covering a formulation of modafinil consisting of a specific distribution of small particles. This patent was first issued in 1997 and was reused in 2002 with the code RE37, 516. This patent expired in October 2014. However,

the company received an extension of exclusivity for an additional 6 months from the FDA, until April 2015. On December 24, 2002, 4 companies approached the FDA to file a generic drug application for modafinil: Teva, Ranbaxy, Mylan and Barr Laboratories. Cephalon realizes that generic drug entry would be priced at 75% to 90% less, which would mean a revenue cut of \$400 million per year and about 75% of Provigil's cost of sales. To avoid this devastating effect Cephalon is introducing Nuvigil to the market as a successor to modafinil, hoping to escalate a portion of modafinil patients to armodafinil. The FDA does not approve the new drug as quickly as expected, which leads Cephalon to seek economic agreements for the acquisition of generic drugs produced by generic companies (17).

The above shows how around the research and technological production for the development of the molecule a series of mechanisms or devices are generated to obtain as much profit as possible, establishing monopolies that affect prices, generating unfair competition, and even penetrating the war market, for which the drug was not approved in its initial version. Today the drug is sold over the counter in Colombia and other Latin American countries, while in Spain (18) it is widely used by university students and businessmen. It is a paradigmatic case of technoscience in which different actors (pharmaceutical companies, State, intellectual property, armed forces, among others) are articulated around science and technology.

3.1.3. *Ontology and axiology of technology*

Two fundamental determining factors seem to underline the ontogeny of the genus homo: the development of a specialized physio-anatomy (bipedal posture, pincer grasp, with the subsequent functional and anatomical development of the frontal lobe), with the adoption of technical selection as a mechanism for the acquisition of complexity; and the other aspect is the formation of social bonds and relational skills such as compassion (19). Thus, hominization favors humanization as a social, cultural and technical process. That is to say, the human arose when a group of primates began to use

their limbs to make tools, to such an extent that artificiality became natural, making the creation of objects outside the body, as well as the habit of using them in practice, a daily occurrence (20).

In this way, two arguments about the human seem to oppose each other, one that gives priority to the role of technical and instrumental skills and the other in favor of social and relational skills. Faced with the opposition of the opposites, a third argument may arise, that the process of the human constitution has been open for millions of years, i.e., we are under construction who are being shaped by relationships and technology. Today by technology itself and by drugs such as modafinil.

For this reason, one of the key questions is whether we are only subject to evolution in Darwinian terms or are we de-Darwinianized? If we are only under the Darwinian paradigm, are we beings subject to the rules of evolution and bound by them (21), is the consumption of drugs to be more efficient, to stay awake longer, to produce more and to consume more, to have better soldiers and pilots, is this really a matter of adaptation or does it exceed it? If technique and technology have been part of the process of humanization and hominization, of a certain way of coming into existence, of this taking charge of circumstance, why do we look at it with so much disdain? How does the way we look at technology and the human configure our relationship with it?

3.1.4. *How neutral can a nootropic drug be?*

The axiological neutrality of the drug in question can be discussed from the philosophy of technology: what vision of technology do we have? What vision do the different actors have within the framework of cognitive capitalism?

In the instrumental view of technology, three basic postulates are held:

- 1) Technology is neutral in its moral and political dimension since the means are independent of the ends sought.

- 2) That the technical artifact is essentially heteronomous, since its functioning and results are subject to the will of the user.
- 3) That from a genetic point of view, technology is understood on the basis of the problem/solution scheme, prioritizing the image of the instrument (22).

Based on this view it is possible to affirm that it is the use of technology that has important bioethical implications and that technology itself is neutral, does not represent intrinsic values and therefore we can be in favor of it. However, there are excellent counterexamples, ranging from the extermination ovens and gas chambers during the Holocaust, the design of bridges intentionally created to make it difficult to access certain parts of cities by public transport, the new devices for bio-surveillance and control of health services (23), to the case of interest, the design of drugs to improve cognitive performance in the world of immaterial work.

From other perspectives on technoscience it is possible to argue that technology is immersed in economic and political macro-processes, and currently, in a bio-technoscientific model that leads to a particular rationality of the time, thus representing interests and values, even generating the subordination of some values and knowledge over others (24). Therefore, it is not neutral (25), and in the particular case of modafinil it implies a series of interests that seem to intertwine and that exceed the treatment of narcolepsy; since it exceeds the biological need of adaptation to empower human beings for war, to improve cognitive capacities, to increase the time of wakefulness, and with it, of production and consumption, favoring the economic growth of pharmaceutical companies.

Along the same lines, according to Stengers (26), there would never have been experimental science if laboratory researchers had not been passionately interested in the difference between what “works”, what creates a relevant relationship, what produces knowledge that matters, that can be of interest, and an observation that is methodologically impeccable but incapable of creating any difference or consequence.

This medicine, which implies a decrease in sleep time, seeks a decrease in the so-called dead or unproductive time. Similar phenomena have already been elucidated around the massive consumption of energizers and at the same time of sleeping pills, which constitutes a mercantile colonialization of the space of sleep on the part of biocapitalism (27). In this sense, an analysis of the contrast between useful time and useless leisure time takes on a superlative value because he who sleeps more, loses time and money. Therefore, the imperative is to consume and be consumed in order to sleep, and if at the end of the day we cannot sleep, we must consume more drugs in order to sleep. Thus, configuring a vicious circle around the logic of the production and consumption system that demands obedience. It is a paradox, one must remain awake not necessarily to be more agents, but on the contrary by being active one will be more alienated and subdued.

4. Discussion

According to Preciado (28), the biochemical (pharmaceutical), electronic, computer or communication industries are the new industrial supports of capitalism. Today we are witnessing a production model, one in which technoscience is at the service of economic growth, a techno-capitalism in which the pharmacologization of life reigns. “At the beginning of the new millennium, four million children are treated with Ritalin for hyperactivity and for the so-called Attention Deficit Syndrome, and more than two million consume psychotropic drugs to control childhood depression” (28), while the aim is to control the hyperactivity of children, on the other hand, the aim is to control the sleep-wake cycle of adults.

Today we are witnessing a society product and producer of Prozac subjects, vigil subjects and subjects subjected to any molecule that can be developed, it is a dialectic relationship, society needs these subjects and vice versa, a co-dependence of subject and society. The body of the 21st century is a techno-vital platform, the

result of an irreversible implosion of subject and object, of the natural and the artificial. The boundaries between the natural and the artificial are increasingly blurred, dynamic and arbitrary. It might be thought that it makes no sense to establish demarcation criteria between natural and artificial, however, at least from an ethical stance it is necessary to consider the implications of artifacts and in general of human transformations and creations, the interests, values, benefits, applications and risks that come into play within the framework of a technical culture and system. In this same line, the widespread use of modafinil can be interpreted as a form of normalization and social control where individuals are expected to maximize their productivity and efficiency, adapting to the demands of a super competitive society that questions the limits of the body and mind, every time it reinforces a logic in which performance and constant improvement become almost mandatory, affecting individual freedom and promoting a culture where rest and human limitations are seen as obstacles to overcome.

At times, it would seem that for a society of tiredness (29) not to tire, or rather, for it, despite tiredness to produce economic growth in a hyperconnected and catatonic world, requires the production of tons of drugs, millions of pornographic images (28), millions of new tweets, reels, tik toks, and the generation of medicalized biotechnological subjects devoid of moral agency. The interest of biocapitalism (30) is not to produce things, but mobile ideas, living organs, symbols, desires, chemical reactions and states of the soul. And in this conception, disease enters the domain of reality as a consequence of a medical and pharmaceutical model, able to explain. Staying awake and improving intellectual performance acquires a superlative value in the era of immaterial work.

According to Berardi (31), it is possible to speak of an economy of attention insofar as this cognitive faculty becomes part of the economic discourse, which means that it has become a scarce resource. This lack of attention is explained by the scarce time needed to pay attention to the large flows of information to which we are

exposed and which we must constantly evaluate in order to be able to make decisions. Today there is no time for leisure, everything becomes neg-leisure (negation of leisure), we no longer have time for love, tenderness, nature, pleasure and compassion (31), thus, according to this same author, a pathogenic gap opens up and mental illnesses spread. As pathologies spread, so do drugs. Everything seems finely articulated in a vicious circle, hyper-consumption, hyper-connection, hyper-production, hyper-tiredness, drugs, screens and back to the loop (32).

One of the characteristics of contemporary society is its obsession with happiness, everywhere there appear, a series of supposed shortcuts to reach it easily and quickly. According to Rojas Estapé (2023) happiness is not in these easy shortcuts, but in the meaning that each one gives to life; or in the Aristotelian sense in a virtuous life; but in a society that has lost meaning, that does not transcend from work to action in Arendt's sense, it has opted for sensory stimuli, ranging from social networks to drugs. Despite these pleasurable stimuli, happiness does not seem to be the common denominator of contemporaneity. Today we live in a world of hypercortisolemia, allostatic load (34), inadequate emotional management and high suicide rates. (35). The state of sustained stress and cortisol intoxication alters the immune system from an anti-inflammatory to a chronic inflammatory state. One of the target organs involved in the stress storm is the digestive system (36), and it is not surprising that today there is a marked exacerbation of digestive disorders, gastritis, irritable bowel, among others.

Drug research and design has a social value and cannot be subordinated to economic ends, much less when it is done with participants, since this would translate into exploitation and its use as a means and not as an end. Therefore, it is mandatory that pharmacological research should change, return to the humanistic and social path and move away from the economic stimuli supported by pernicious and mercantilist patent systems, since, to the extent that they take control of the great discoveries in health, power and access are

taken away from the patients who need it. It should be remembered that intellectual property coerces access to what is appropriate, including access to what is one's own (37).

From an axiological point of view, "everything is the object of esteem or appreciation. The smallest thing, a grain of sand, is the object of esteem or contempt, and therefore has at least an economic value, i.e., a price" (38). Values are emotional and not rational, or in Gracia's words, the world is governed by values, not ideas. The superlative value of producing, thinking more and better, consuming, being awake, seems to represent on the one hand effectiveness, utility and efficiency as opposed to values such as caring for others (39), self-care and leisure. The drug, the development of the drug, the production and its consumption are in the framework of the facts, therefore, they represent instrumental material values. However, behind these facts there are other non-instrumental valuations (40): a valuation of the living beings who consume the drug, of those who need, buy and consume the drug, and of those who are considered to need the drug but do not consume it for whatever cause or reason. Other valuations could be underlying, such as the aesthetic value of perfection and rationality at its best.

Today, one of the characteristics of educational systems is to train for competition and success, therefore, the values that are being put at the top are social and economic power, competitiveness, success against others, generating in passing a group of failures (41), marginalized and defeated who may find in substance abuse a way to get out of the way. The consumption of drugs and psychoactive substances is not merely a biological fact, it is a social and moral fact, because it has to do with the value system that each person takes as his own, with what he believes he can and should do, or what he somehow considers good for himself (41).

According to Diego Gracia (38), economic, food and social progress is responsible for the growth of the famous six main causes of death in developed countries, techno-scientific developments and advances in medicine not only cure diseases, but can also produce

them, the widely used placebo effect should be superimposed on the “Nocebo” effect, every drug is toxic, and the indiscriminate consumption of drugs can lead to a greater burden of disease. Similar cases have been evidenced with the opioid cases in the United States in which over-prescription and financial interests generated a social crisis (42).

To what extent are the subjects who consume modafinil truly autonomous to produce and consume more? Probably, it is the social and economic conditions that conditions the consumption of this drug in the absence of narcolepsy. However, it is worth noting that there are still no long-term studies on the effects of the drug on sleep architecture and, in general, on the well-being of patients who take it. At this point there seem to be tensions between the value of health and life and the value of money, as has been described in other areas such as those related to intellectual property (33), and in general the products of technoscience (43).

According to Gracia (35), it is possible for values, whether of the same or different nature, to conflict with each other, which leads to the presence of conflicts being considered a fundamental characteristic in the bioethical field. “The solution to value conflicts must be sought in the deliberation of values and their characteristics but taking into account the circumstances of each case and the foreseeable consequences” (35). And in such complex situations it is evident that it is necessary to train human beings more and better in the dimensions of value and duty, people who are critical of their environment and aware of their responsibilities (41). The point is that these problematic assessments and the conflicts of values surrounding the medicalization of daily life and the subsequent pharmacologization have been little problematized and elucidated, either because of their emergent character or because of the lack of interest of various actors (State, academia, pharmaceutical companies, and the community in general). Therefore, there has been little deliberation on the subject.

5. Conclusions

A bioethical analysis of the use of modafinil, especially from a biopolitical perspective, reveals important issues related to autonomy, power over life and the body, the technification and medicalization of life, the risks associated with consumption, and intellectual property policies. Although this drug may offer cognitive and performance enhancements in demanding contexts, its use outside of medical indications raises serious concerns. In times of medicalization and pathologization of life, new drugs emerge as the solution to all problems and especially to emerging pathologies. In this case, diseases are associated with lack of production, lack of concentration and fatigue. A critical look at the medicalization of everyday life is more than necessary, especially when drugs such as modafinil are configured as techno-scientific tools that, although they can solve health problems, also generate a certain form of government of the subjects, that is, an intentional driving, in which others are governed behind the scenes to make the subjects productive bodies at the service of the performance society.

In the face of emerging drugs, it is worthwhile to make a genealogy of the origins and interests involved; political and social interests account for the values in tension. The issue of patents in the production of drugs remains a complex issue in which utility and equity seem to be set against each other. However, industry is not the only actor; academia and the political sector also play key roles within the bioscience system, influencing the direction of research, regulation and distribution. In this context, it is essential to analyze how these power dynamics are configured, as they determine both access to medicines and the orientation of scientific advances towards public health priorities or economic interests.

References

1. Echeverría J. La revolución tecnocientífica. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España; 2003.

2. Billiard M, Broughton R. Modafinil: its discovery, the early European and North American experience in the treatment of narcolepsy and idiopathic hypersomnia, and its subsequent use in other medical conditions. *Sleep Medicine* [Internet]. 2018 [cited 2023 May 20]; 49:69–72. Available at: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1389945718302211>
3. Repantis D, Schlattmann P, Laisney O, Heuser I. Modafinil and methylphenidate for neuroenhancement in healthy individuals: A systematic review. *Pharmacological Research* [Internet]. 2010 [cited 2023 May 20]; 62(3):187–206. Available at: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S10433661810000927>
4. Keating GM, Raffin MJ. Modafinil: A Review of its Use in Excessive Sleepiness Associated With Obstructive Sleep Apnoea/Hypopnoea Syndrome and Shift Work Sleep Disorder. *CNS Drugs* [Internet]. 2005 [cited 2023 May 20]; 19(9):785–803. Available at: <http://link.springer.com/10.2165/00023210-200519090-00005>
5. Franke AG, Gränsmark P, Agricola A, Schühle K, Rommel T, Sebastian A, et al. Methylphenidate, modafinil, and caffeine for cognitive enhancement in chess: A double-blind, randomised controlled trial. *European Neuropsychopharmacology*. 2017 Mar; 27(3):248–60. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2017.01.006>
6. Haghighi M, Jahangard L, Meybodi AM, Shayganfar M, Ahmadpanah M, Faryadres M, et al. Influence of modafinil on early ejaculation. Results from a double-blind randomized clinical trial. *Journal of Psychiatric Research* [Internet]. 2022 [cited 2023 May 20]; 146:264–71. Available at: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022395621006646>
7. Rios MD. Technological Neutrality and Conceptual Singularity. *SSRN Journal* [Internet]. 2013 [cited 2024 Nov 18]; Available at: <http://www.ssrn.com/abstract=2198887>
8. Bourke J. Enjoying the high life-drugs in history and culture. *The Lancet* [Internet]. 2010 Nov [cited 2023 May 20]; 376(9755):1817. Available at: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673610621538>
9. Kamieński Ł. Shooting up: a short history of drugs and war. New York, NY: Oxford University Press; 2016.
10. Martí-Font J. El “síndrome del Golfo” francés. *El país*; 2005.
11. Ooi T, Wong SH, See B. Modafinil as a Stimulant for Military Aviators. *Aerospace Medicine and Human Performance* [Internet]. 2019 [cited 2023 May 20]; 90(5):480–3. Available at: <https://www.ingentaconnect.com/content/10.3357/AMHP.5298.2019>
12. Caldwell JA, Mallis MM, Caldwell JL, Paul MA, Miller JC, Neri DF. Fatigue Countermeasures in Aviation. *aviat space environ med* [Internet]. 2009 [cited 2023 May 20]; 80(1):29–59. Available at: <https://asma.kglmeridian.com/view/journals/ase/80/1/article-p29.xml>
13. Sample I, Evan R. MoD bought thousands of stay awake pills in advance of war in Iraq. *The Guardian*; 2004.
14. Reuters Staff. Cephalon dice fármaco Nuvigil ayuda a tratar el “jet lag.” *Reuters*; 2009.
15. Clinicalc.com. Modafinil Drug Usage Statistics, United States, 2013 - 2020. Available at: <https://clincalc.com/DrugStats/Drugs/Modafinil>

16. Corte del circuito de Richmond. La Commonwealth de Virginia demanda campaña de veinte años viola la Ley de Protección del Consumidor de Virginia, Va. Code §§ 59.1-196 a 59.1-207. [Internet]. 2019. Available at: <https://www.oag.state.va.us/consumer-protection/files/Lawsuits/Teva-Pharmaceuticals-and-cephalon-Complaint.pdf>
17. Corte del distrito de Columbia. Complaint for injunctive relief. 2008.
18. Bermejo D. Modafinilo, así es la droga inteligente que triunfa entre los estudiantes. *El Mundo*; 2017.
19. Sáez R. Evolución humana: Prehistoria y origen de la compasión. Córdoba: Almuzara; 2019.
20. Carbonell E, Sala R. Planeta humano. Barcelona: Ediciones Península; 2000.
21. Rodríguez González M. Filosofía de la mente. Primera edición. Madrid: Ediciones Complutense; 2021.
22. Mattarollo L. ¿Es la tecnología valorativamente neutral? Interpretaciones y respuestas desde el pragmatismo de John Dewey. *RV*. 2022; (30):189–219. <https://doi.org/10.15174/rv.v15i30.587>
23. Uribe JCG, Ovalle JLV, Cruz VAV. Care Units or Intensive Care Units? Cultura de los Cuidados. 2024; 3(69):67–79. <https://doi.org/10.14198/cuid.26486>
24. Echeverría J. Innovation and values: a European perspective. First [edition]. Reno, Nevada: Center for Basque Studies; 2014.
25. García Uribe JC, Augusto Bedoya O, Arteaga A. La técnica y la tecnología no son culpables de la deshumanización del cuidado de enfermería. *Index Enferm*. 2024; 10:e14789.
26. Stengers I. La propuesta cosmopolítica. *Pléyade*. 2014; (14):17–41. Available at: <https://www.revistapleyade.cl/index.php/OJS/article/view/159>
27. Botero Bernal A. El capitalismo y el sueño. *revfil* [Internet]. 2020 [cited 2024 May 13]; 20(1). Available at: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistafilosofiauis/article/view/11640>
28. Preciado PB. Testo yonqui: sexo, drogas y biopolítica. Barcelona: Editorial Anagrama; 2020.
29. Han BC. La sociedad del cansancio. Segunda edición ampliada. Barcelona: Herder; 2020.
30. Sunder Rajan K. Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life [Internet]. Duke University Press; 2006 [cited 2025 Jan 18]. Available at: <http://read.dukeupress.edu/books/book/1061/BiocapitalThe-Constitution-of-Postgenomic-Life>
31. Berardi F. La fábrica de la infelicidad: nuevas formas de trabajo y movimiento global. Madrid: Traficantes de sueños; 2003.
32. García Uribe, John. Hermenéutica del burnout. *Revista Colombiana de Bioética*. 2023; 18(1):1–16. <https://doi.org/10.18270/rcb.v18i1.4335>
33. Rojas Estapé M. Cómo hacer que te pasen cosas buenas: entiende tu cerebro, gestiona tus emociones, mejora tu vida. Barcelona: Espasa; 2023.
34. Garcia JC, Arteaga A. Allostatic load and physiological responses to work stress: an integrative review. *Rev Bras Med Trab*. 2023; 21(04):01–9. <https://doi.org/10.47626/1679-4435-2023-945>

35. Soria V, Uribe J, Salvat-Pujol N, Palao D, Menchón JM, Labad J. Psiconeuroinmunología de los trastornos mentales. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* [Internet]. 2018 [cited 2025 Sep 28]; 11(2):115–24. Available at: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1888989117301003>
36. Kemp W, Bashir A, Dababneh H, Cohen-Gadol A. Cushing's ulcer: Further reflections. *Asian J Neurosurg* [Internet]. 2015 [cited 2025 Sep 28]; 10(02):87–94. Available at: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.4103/1793-5482.154976>
37. García Uribe JC. Propiedad intelectual, patentes y salud: una mirada desde la Bioética. *Rev latinoam bioet.* 2021; 21(2):25–40. <https://doi.org/10.18359/rbi.5076>
38. Gracia Guillén D, Cortina Orts A. La cuestión del valor. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas; 2011.
39. García Uribe JC, Lopera Jaramillo DM. Valor para cuidar y cuidado como valor. *CES Enf.* 2024; 5(1):49–55. <https://doi.org/10.21615/cesenferm.7522>
40. Gracia D. Valor y precio. Madrid: Triacastela; 2013.
41. Gracia Guillén D. Como arqueros al blanco: estudios de bioética. España: Triacastela; 2004.
42. Maumus M. Bioethics in Practice - The Ethics of Opiate Use and Misuse from a Hospitalist's Perspective. *Ochsner J.* 2015; 15(2):124–6.
43. García Uribe JC, Rico Areiza LF. La automatización laboral: una perspectiva fenomenológica e histórica. *Jangwa Pana.* 2022; 21(3):182–91. <https://doi.org/10.21676/16574923.4730>

Desafíos éticos en los modelos de seguro de salud de Uganda: abordando dilemas para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad

Ethical challenges in Uganda's health insurance models: addressing dilemmas to improve equity, access, and sustainability

Bernard Rabwoni*

Catholic Diocese of Fort Portal, Uganda

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.02>

Resumen

El sector de seguros de salud de Uganda sigue estando subdesarrollado, con baja cobertura y una fuerte dependencia de los pagos directos.

* Sacerdote que trabaja con la Diócesis Católica de Fort Portal. Ministerio pastoral en parroquias, escuelas y hospitales. Fort Portal, Uganda. Correo electrónico: rabwonibernard@gmail.com <https://orcid.org/0009-0008-2109-1980>

Recepción: 14/02/25 Aceptación: 05/04/25

CÓMO CITAR: Rabwoni, B. (2025). Desafíos éticos en los modelos de seguro de salud de Uganda: abordando dilemas para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.02>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

Este documento explora los desafíos éticos de los modelos de seguros de salud de Uganda, centrándose en la equidad, el acceso y la sostenibilidad. Utilizando principios bioéticos, marcos de derechos humanos y la perspectiva moral Ubuntu, examina cuestiones como la asequibilidad, la exclusión de poblaciones vulnerables y la deficiente supervisión regulatoria. Las soluciones clave incluyen la implementación de un Sistema Nacional de Seguro de Salud (SNHS), el fortalecimiento de los seguros comunitarios, la mejora de la regulación, la garantía del compromiso político y el aumento de la transparencia y la rendición de cuentas. Basándose en la literatura existente y los análisis de políticas, este estudio destaca la urgente necesidad de reformas éticas y políticas para crear un sistema de seguros de salud inclusivo y sostenible. Abordar estos desafíos impulsará la cobertura sanitaria universal, mejorará los resultados de salud y contribuirá al desarrollo social y económico mediante un enfoque colaborativo y basado en la justicia.

Palabras clave: Sistema de salud de Uganda, seguro médico, ética, cobertura universal de salud (CSU).

1. Introducción

La salud es un pilar fundamental del bienestar humano, la productividad económica y el desarrollo social, como lo reconoce la Organización Mundial de la Salud (1) en su Informe Mundial de 2010. Una población sana permite a las personas continuar su educación, tener un trabajo significativo y llevar una vida plena, mientras que la mala salud perpetúa los ciclos de pobreza y disminuye la calidad de vida en general. En el ámbito económico, la buena salud mejora la eficiencia, la innovación y la participación laboral, mientras que la enfermedad supone costos significativos tanto para las personas como para las economías nacionales. En el ámbito social, el acceso equitativo a la atención médica fomenta la inclusión, reduce las desigualdades y mitiga los efectos desestabilizadores de las enfermedades generalizadas. Por lo tanto, las inversiones en la promoción y protección de la salud generan beneficios multidimensionales, sirviendo como piedra angular para el desarrollo sostenible y el progreso social.

En este contexto más amplio, el seguro médico surge como un mecanismo crucial para salvaguardar el bienestar humano, reducir las vulnerabilidades económicas y promover la equidad social (2). Al garantizar el acceso a una atención médica asequible, el seguro médico protege a las personas y familias de gastos médicos catastróficos que pueden hundirlas en la pobreza. Además, redistribuye los costos de la atención médica, reduciendo los gastos de bolsillo, facilitando la asignación de recursos dentro de los hogares y permitiendo una recuperación y una reintegración laboral más efectivas. En el ámbito social, el seguro médico reduce las brechas en el acceso a la atención médica, en particular para las poblaciones marginadas, abordando así las desigualdades y promoviendo una sociedad más justa y cohesionada (2). Sin embargo, en Uganda, el sector de los seguros médicos se encuentra en una encrucijada, enfrentando importantes desafíos para lograr estos resultados.

Con menos del 5% de la población de Uganda cubierta por algún tipo de seguro médico, muchos ciudadanos dependen de pagos directos para acceder a los servicios de salud (2,3). Esta dependencia exacerba las desigualdades, afectando desproporcionadamente a las poblaciones rurales y de bajos ingresos, quienes son las más vulnerables a gastos sanitarios catastróficos (3). A pesar de los debates en torno al Plan Nacional de Seguro Médico (NHIS), el progreso sigue siendo lento y el país enfrenta obstáculos considerables en su búsqueda de la cobertura sanitaria universal (CSU) (4). Las persistentes desigualdades y barreras sistémicas en el panorama del seguro médico de Uganda subrayan la urgente necesidad de una reforma.

Es importante destacar que el seguro médico no es un mero instrumento financiero; está profundamente entrelazado con consideraciones éticas, incluyendo los principios de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia. Estos principios proporcionan un marco para analizar los modelos de seguro médico de Uganda, destacando desigualdades sistémicas como las disparidades entre zonas urbanas y rurales, la exclusión de grupos vulnerables y los desafíos regulatorios. Los dilemas éticos relacionados con el acceso, la trans-

parencia y la rendición de cuentas complican aún más los esfuerzos por desarrollar un sistema justo e inclusivo.

Este artículo examina críticamente los desafíos éticos inherentes a los modelos de seguro médico de Uganda, basándose en marcos bioéticos y de derechos humanos para ofrecer un análisis exhaustivo. Destaca los dilemas clave y propone vías para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad, haciendo hincapié en la importancia de las reformas políticas y la participación colaborativa de las partes interesadas. Al abordar estos desafíos, Uganda tiene la oportunidad de construir un sistema de seguro médico que promueva la justicia y la inclusión, contribuyendo en última instancia al logro de la cobertura sanitaria universal y los objetivos de desarrollo sostenible.

1.1. Seguro médico y financiación de la atención médica en Uganda

El seguro médico, un acuerdo contractual entre una aseguradora y una persona, ofrece protección financiera al cubrir parte o la totalidad de los costos de la atención médica a cambio de primas (5). Generalmente cubre gastos de atención médica como tratamiento, medicamentos y, en ocasiones, atención dental. El seguro médico reduce la carga financiera de la atención médica al agrupar recursos y distribuir los riesgos asociados a eventos de salud imprevistos (2,5). En Uganda, el seguro de salud es vital para mitigar las barreras financieras a la atención médica, especialmente ahora que el país enfrenta el aumento de los costos médicos y una población en expansión.

El sistema de salud de Uganda opera como una combinación de los sectores público y privado. Los centros de salud públicos, bajo la política de atención médica gratuita establecida en 2001, eliminaron las tarifas de los usuarios por los servicios, aunque persisten los desafíos en la financiación y la asignación de recursos. En contraste, los proveedores de atención médica privados continúan operando con un sistema de pago por servicio (6). Sin embargo, el sector sanitario de Uganda sigue sin contar con la financiación necesaria y, al igual que muchos países del África subsahariana, el país se enfrenta a un considerable déficit de financiación sanitaria (7).

La estructura de financiación del sistema de salud de Uganda se compone principalmente de tres fuentes: pagos directos (41,4%), contribuciones de donantes (41,4%) y financiación gubernamental (17,2%) (8). La considerable dependencia de los pagos directos, que constituyen una gran parte de la financiación del sector de la salud, constituye un obstáculo importante para el acceso a los servicios de salud. Muchos ugandeses, en particular los de hogares con bajos ingresos, se ven obligados a adoptar mecanismos de adaptación como la venta de activos, el endeudamiento o la reducción de gastos esenciales para cubrir los costos de la atención médica. Si bien estas estrategias brindan alivio a corto plazo, a menudo conducen a un empobrecimiento a largo plazo, profundizando el ciclo de pobreza (9).

En respuesta a estos desafíos, han surgido en Uganda diversos planes de seguro médico, incluyendo modelos privados, comunitarios y de seguro social. Estos planes están diseñados para abordar las barreras financieras al acceso a la atención médica, pero siguen estando fragmentados y cubren solo a una pequeña proporción de la población. Como resultado, muchos ugandeses aún dependen de pagos de bolsillo, lo que aumenta su vulnerabilidad a gastos médicos catastróficos.

1.2. Panorama general de los modelos de seguro médico en Uganda

El sistema de seguro médico de Uganda se caracteriza por una amplia gama de modelos, incluyendo planes de seguro médico público, seguro médico privado y seguro médico comunitario, cada uno de los cuales contribuye al objetivo de mejorar el acceso a la atención médica y aliviar la carga financiera de los gastos médicos (10). Estos modelos difieren significativamente en términos de estructura, cobertura y las poblaciones a las que sirven. Sin embargo, todos enfrentan desafíos únicos, como problemas de asequibilidad, bajas tasas de afiliación, sostenibilidad y la garantía de una cobertura equitativa. Abordar estos desafíos es crucial para mejorar la eficacia general y la inclusión del sistema de seguro de salud de Uganda. A continuación,

se presenta un análisis exhaustivo del panorama del seguro de salud en Uganda, centrándose en las poblaciones objetivo, la cobertura y los desafíos inherentes a cada modelo.

1.2.1. *Seguro médico privado en Uganda*

El seguro médico privado en Uganda atiende principalmente a los grupos de ingresos medios y altos, a menudo a través de planes patrocinados por empleadores en el sector formal. Si bien ofrece atención hospitalaria y ambulatoria de calidad, sus elevadas primas y la exclusión de enfermedades crónicas y afecciones preexistentes limitan la accesibilidad para las poblaciones de bajos ingresos (5,11). Impulsadas por el afán de lucro, las aseguradoras privadas priorizan la sostenibilidad financiera sobre la inclusión, lo que refuerza las desigualdades en la atención médica (12). Sin reformas regulatorias y modelos alternativos, el seguro privado seguirá siendo inaccesible para la mayoría de los ugandeses, lo que agravará las disparidades en el acceso y la asequibilidad de la atención médica.

1.2.2. *Seguro Médico Comunitario (SMC) en Uganda*

Los programas de Seguro Médico Comunitario (SMC) en Uganda son iniciativas voluntarias sin fines de lucro destinadas a brindar atención médica básica a las poblaciones rurales desatendidas y a los trabajadores del sector informal. Al aunar los recursos comunitarios, reducen los gastos de bolsillo y mejoran el acceso a los servicios de salud esenciales (13). Sin embargo, su cobertura sigue siendo limitada, ya que las restricciones financieras impiden la inclusión de tratamientos de alto costo y el manejo de enfermedades crónicas (14,15). La baja afiliación debido a la escasa conciencia pública y a problemas de asequibilidad debilita aún más su impacto (14). Además, los fondos de riesgo pequeños y homogéneos los hacen financieramente inestables (15), lo que hace que muchos planes sean insostenibles sin subsidios gubernamentales o financiación externa (14). Abordar estos desafíos

requiere reformas estructurales y apoyo financiero para mejorar la sostenibilidad y la accesibilidad de los CBHI.

1.2.3. *Seguro patrocinado por el empleador en Uganda*

El seguro patrocinado por el empleador proporciona una cobertura médica integral, que incluye atención hospitalaria, ambulatoria y de maternidad, y beneficia principalmente a los empleados del sector formal y sus dependientes (13). Al reducir los gastos de bolsillo, mejora la protección financiera y la seguridad sanitaria. Sin embargo, su exclusividad deja a los trabajadores del sector informal sin seguro, lo que profundiza las disparidades en la atención médica entre los grupos socioeconómicos (11,13). Además, su sostenibilidad está vinculada a la estabilidad financiera del empleador, lo que hace que la cobertura sea vulnerable en épocas de estrés económico (13). Ampliar el seguro de salud más allá del empleo formal es esencial para lograr un acceso equitativo a la atención médica en Uganda.

1.2.4. *Iniciativas emergentes de seguro público de salud en Uganda*

Las iniciativas emergentes de seguro público de salud en Uganda, impulsadas por el gobierno, buscan establecer un Plan Nacional de Seguro de Salud (NHIS, por sus siglas en inglés) como piedra angular del avance del país hacia la Cobertura Universal de Salud (CSU) (16). El NHIS se concibe como un marco integral diseñado para brindar cobertura médica a todos los ugandeses, con especial atención a las poblaciones sin seguro y vulnerables que actualmente carecen de acceso a servicios de salud asequibles (17).

La iniciativa busca aunar recursos de empleadores, empleados y subsidios gubernamentales para crear un mecanismo de financiamiento de la salud sostenible y equitativo. Sin embargo, el NHIS aún se encuentra en su etapa de desarrollo, con programas piloto y consultas en curso (17). A pesar de su potencial para mejorar el acceso a la atención médica, los desacuerdos políticos, las limitaciones financieras y la integración poco clara con los modelos de seguro

privados y comunitarios existentes plantean desafíos significativos (3,4). Abordar estos problemas es crucial para el éxito del NHIS y el logro de la Cobertura Universal de Salud en Uganda.

1.2.5. *Modelos de microseguros en Uganda*

Los modelos de microseguros en Uganda buscan brindar cobertura médica asequible a las poblaciones marginadas, en particular a las del sector informal, como agricultores y miembros de cooperativas (18). Estos programas se centran en necesidades de salud específicas, como la atención materna y los servicios preventivos, ofreciendo cobertura específica a personas que, de otro modo, quedarían excluidas de los sistemas de seguros formales. Si bien los modelos de microseguros brindan protección financiera y ayudan a mitigar los gastos médicos de los grupos vulnerables, enfrentan desafíos de sostenibilidad. Las primas bajas limitan los fondos disponibles para cubrir servicios de alto costo, y problemas operativos como la gestión ineficiente de reclamaciones y el fraude agravan estas limitaciones (18). Abordar estos desafíos es esencial para mejorar la eficacia y la viabilidad a largo plazo de los microseguros en el sistema de salud de Uganda.

1.3. *Desafíos éticos clave en los modelos de seguro médico de Uganda*

El sistema de seguro médico de Uganda se enfrenta a profundos desafíos éticos que socavan su potencial para brindar una atención médica equitativa, accesible y sostenible. Estos desafíos están profundamente arraigados en las desigualdades estructurales, las barreras financieras, la exclusión de las poblaciones vulnerables y la debilidad de los marcos regulatorios, lo que refleja importantes violaciones de los principios bioéticos fundamentales.

1.3.1. *Acceso desigual al seguro médico*

Uno de los desafíos éticos más críticos en el sistema de seguro médico de Uganda es el acceso desigual a la cobertura, especialmente

entre las poblaciones urbanas y rurales. Las zonas urbanas se benefician desproporcionadamente de la disponibilidad de planes de seguro privados y patrocinados por empleadores, que son más accesibles debido a la concentración de la riqueza y el empleo formal en las ciudades. En contraste, las comunidades rurales, que constituyen la mayor parte de la población, siguen estando en gran medida desatendidas por estos modelos (19). Esta disparidad entre zonas urbanas y rurales se ve agravada por la exclusión socioeconómica, donde los grupos de altos ingresos tienen más probabilidades de costear un seguro privado, mientras que las personas de bajos ingresos, especialmente en zonas rurales, a menudo enfrentan barreras incluso para acceder a una cobertura sanitaria básica. Estas desigualdades violan el principio ético de justicia al generar un acceso desigual a los recursos sanitarios, lo que contribuye a la persistencia de las disparidades sistémicas en los resultados de salud.

No abordar estas disparidades socava directamente los principios fundamentales de justicia y equidad en los modelos de seguro médico de Uganda. Como destacan Rostampour y Nosratnejad (20), la equidad en salud es un componente fundamental de la justicia social, y la persistente exclusión de las poblaciones vulnerables de la cobertura del seguro médico exacerba las desigualdades sociales. Los autores enfatizan además que el acceso equitativo a la atención médica es fundamental para lograr la justicia social, y cualquier sistema que perpetúe las disparidades en el acceso a la atención médica no solo no proporciona una protección adecuada a todos los ciudadanos, sino que también compromete la integridad ética de todo el sistema de salud. Abordar estas brechas es crucial para construir un sistema de salud más justo e inclusivo, alineado con los principios de equidad y justicia.

1.3.2. *Asequibilidad de las primas*

El alto costo de las primas de los seguros médicos es un problema ético importante en Uganda, especialmente considerando que una

parte significativa de la población depende de los ingresos del sector informal, que a menudo son inestables y bajos. Las primas de los seguros médicos privados son prohibitivamente caras para muchos ugandeses, lo que deja a los trabajadores del sector informal y a los hogares de bajos ingresos sin acceso a una cobertura asequible (12). Los limitados subsidios gubernamentales actuales son insuficientes para cubrir esta brecha, lo que agrava las barreras financieras para la atención médica. Esta situación viola el principio de beneficencia, ya que no reduce las cargas financieras que dificultan el acceso a los servicios esenciales de salud. Además, profundiza las desigualdades en salud existentes al garantizar que quienes pueden pagar un seguro se beneficien de una mejor atención, mientras que las poblaciones más vulnerables quedan excluidas de la cobertura.

Este problema de asequibilidad coincide con el argumento de Amnistía Internacional (3) de que las barreras financieras perpetúan la exclusión de los servicios de salud, profundizando aún más las desigualdades en los resultados de salud. Cuando las personas no pueden acceder a un seguro debido a costos prohibitivos, enfrentan mayores riesgos de salud e inestabilidad financiera, lo que resulta en peores resultados de salud que de otro modo podrían prevenirse o mitigarse. Por lo tanto, la falta de asequibilidad de las primas socava el principio de justicia al crear un sistema de salud que beneficia desproporcionadamente a los grupos más ricos, exacerbando así las disparidades existentes. Abordar la asequibilidad de las primas del seguro médico es esencial para promover la equidad en salud y garantizar que todos los ugandeses, independientemente de sus ingresos, tengan acceso a la atención necesaria.

1.3.3. *Exclusión de poblaciones vulnerables*

Muchos modelos de seguro médico en Uganda perpetúan la exclusión de poblaciones vulnerables, incluyendo a personas con enfermedades crónicas y mujeres en zonas rurales. Los seguros privados, por ejemplo, a menudo excluyen la cobertura de afecciones preexistentes o

enfermedades crónicas, discriminando en la práctica a quienes requieren atención médica continua (2). Esta práctica afecta desproporcionadamente a las personas con mayores necesidades de atención médica, dejándolas sin cobertura esencial y exacerbando las desigualdades en salud. Además, las desigualdades de género agravan este problema, ya que las mujeres, especialmente en zonas rurales, enfrentan barreras culturales y financieras únicas que limitan su acceso al seguro médico. Estas prácticas excluyentes violan el principio de no maleficencia, ya que perjudican a poblaciones ya marginadas al negarles servicios de salud esenciales.

Estos modelos excluyentes contradicen la ética de la salud global, que prioriza la responsabilidad moral de proteger a los grupos vulnerables. El marco ético de la salud global enfatiza que los sistemas de salud deben proteger a los miembros más desfavorecidos de la sociedad, garantizando que reciban la atención necesaria para proteger su salud y dignidad (22). Por lo tanto, denegar cobertura a personas con enfermedades crónicas o a mujeres marginadas constituye un incumplimiento de las obligaciones éticas de los sistemas de salud. Para promover la equidad y la justicia social, los modelos de seguro médico de Uganda deben abordar estas exclusiones sistémicas y garantizar que todas las poblaciones, especialmente los grupos vulnerables, tengan acceso a la atención que necesitan.

1.3.4. *Falta de transparencia y protección del consumidor*

La falta de transparencia en las pólizas de seguro médico y la prevalencia de costos ocultos plantean importantes desafíos éticos dentro del sistema de seguro médico de Uganda. Los consumidores a menudo tienen dificultades para comprender las complejidades de su cobertura médica, lo que los hace vulnerables a prácticas abusivas como la denegación arbitraria de reclamaciones y la imposición de cargos imprevistos. Esto socava el principio ético de autonomía, ya que no se proporciona a las personas la información clara y accesible necesaria para tomar decisiones informadas sobre su atención

médica (23). La incapacidad de los consumidores para comprender plenamente sus pólizas de seguro limita su capacidad para ejercer su autonomía y tomar las decisiones que mejor se adapten a sus necesidades de salud.

Además, la falta de transparencia erosiona la confianza en el sistema de salud, fundamental para su éxito y sostenibilidad. La confianza es un componente esencial de los modelos eficaces de financiación de la salud, y cuando los consumidores perciben el sistema como opaco o abusivo, su disposición a participar disminuye, lo que compromete aún más su viabilidad (24). La falta de protección de los consumidores mediante prácticas transparentes y una comunicación clara no solo perjudica a las personas, sino que también desestabiliza el ecosistema sanitario en general al reducir la participación en los planes de seguro. Por lo tanto, mejorar la transparencia y la protección del consumidor es vital para restablecer la confianza, garantizar una toma de decisiones informada y promover un sistema de seguro médico más sostenible en Uganda.

1.3.5. Deficiencia en la supervisión regulatoria

La deficiencia en la supervisión regulatoria del sector de seguros de salud de Uganda permite la persistencia de prácticas poco éticas, como la sobrevaloración de precios y el retraso en los reembolsos, lo que socava la integridad ética del sistema. La ausencia de mecanismos sólidos de rendición de cuentas permite a las aseguradoras privadas priorizar el lucro sobre la equidad y la justicia, violando así el principio ético de justicia, que exige la distribución equitativa de los recursos sanitarios (25). Como resultado, los consumidores quedan expuestos a la explotación, con recursos limitados contra prácticas fraudulentas o tratos injustos. Esta falta de supervisión efectiva no solo perjudica a las personas, sino que también exacerba las desigualdades existentes, en particular para las poblaciones de bajos ingresos y rurales, que ya enfrentan importantes obstáculos para acceder a la cobertura sanitaria.

La falta de regulación efectiva del sector de seguros de salud profundiza la brecha entre quienes pueden permitirse un seguro integral y quienes no, perpetuando así la desigualdad sistémica. Por lo tanto, fortalecer los marcos regulatorios es crucial para garantizar que las aseguradoras de salud operen dentro de los límites éticos y prioricen el bienestar de sus clientes. Un sistema regulatorio sólido no solo protegería a los consumidores de la explotación, sino que también contribuiría a generar confianza en el sistema de seguros de salud, garantizando su sostenibilidad y equidad a largo plazo.

1.3.6. *Privacidad y confidencialidad de datos*

La creciente dependencia de las plataformas digitales de salud para la inscripción en seguros y la tramitación de reclamaciones en Uganda plantea riesgos significativos para la privacidad y la confidencialidad de los datos. La débil protección legal del país para la información sanitaria sensible expone a las personas a posibles infracciones, lo que puede resultar en la exposición de datos personales de salud, lo que genera estigma, discriminación y otros tipos de perjuicios. Estos riesgos violan el principio ético de no maleficencia, que enfatiza la obligación de evitar causar daño a las personas (23). Las infracciones de confidencialidad no solo perjudican a las personas afectadas, sino que también socavan la confianza en los sistemas digitales de salud, dificultando que la población adopte los avances tecnológicos en la atención médica. Fortalecer las leyes de protección de datos y garantizar medidas sólidas de ciberseguridad son esenciales para salvaguardar la privacidad de las personas y mantener la confianza en el sistema de seguros de salud de Uganda.

1.3.7. *Sostenibilidad del Seguro de Salud Comunitario (SSC)*

Los modelos de Seguro de Salud Comunitario (SSC) en Uganda enfrentan importantes desafíos de sostenibilidad, principalmente debido a las bajas tasas de afiliación y la inestabilidad financiera. La

escasa conciencia pública sobre los beneficios del SSC, sumada a la incapacidad de las poblaciones objetivo para pagar las primas, dificulta significativamente la participación en estos programas. Además, la inadecuada mancomunación de riesgos exacerba las vulnerabilidades financieras de los modelos de SSC, haciéndolos propensos al colapso (26). Estas fallas violan el principio ético de beneficencia, ya que privan a los miembros de servicios de salud esenciales cuando más los necesitan. Para garantizar la viabilidad a largo plazo del SSC, se necesitan intervenciones específicas para mejorar la mancomunación de riesgos, aumentar el apoyo financiero y fomentar la conciencia pública. El fortalecimiento de estos aspectos ayudará a garantizar que los programas de SSC puedan satisfacer eficazmente las necesidades de salud de las poblaciones marginadas.

1.3.8. *Disparidades en la calidad del servicio*

La naturaleza dual del sistema de seguro médico de Uganda contribuye a disparidades significativas en la calidad del servicio entre los planes de seguro privado y comunitario (CBHI). El seguro médico privado suele brindar atención de mayor calidad, con mejor acceso a tecnologías e instalaciones médicas avanzadas, en comparación con los servicios disponibles a través del CBHI o el sistema público de salud. Esta disparidad en la calidad de la atención genera resultados de salud desiguales, especialmente para quienes viven en zonas rurales o de bajos ingresos y dependen de modelos públicos o de CBHI. Estas desigualdades en la asignación de recursos sanitarios violan el principio de justicia, ya que crean un sistema donde el acceso a una atención de calidad está determinado por la capacidad de pago de cada persona. Las desigualdades en la prestación de servicios de salud no solo socavan la equidad, sino que también reflejan las preocupaciones éticas inherentes a los modelos de atención médica con fines de lucro que priorizan las ganancias financieras sobre la equidad en los resultados de salud (12,21).

En resumen, los desafíos dentro de los modelos de seguro médico de Uganda ponen de relieve la violación de varios principios

éticos fundamentales. El principio de justicia se ve comprometido por el acceso desigual a los seguros de salud, la deficiente supervisión regulatoria y las disparidades en la calidad de los servicios, lo que resulta en un acceso desigual a la atención médica entre los diferentes grupos socioeconómicos. El principio de autonomía se ve socavado por la falta de transparencia y protección del consumidor, privando a las personas de la información necesaria para tomar decisiones informadas sobre su atención médica. Además, los principios de beneficencia y no maleficencia se violan mediante prácticas excluyentes, barreras financieras, filtraciones de datos y modelos de seguro insostenibles, todo lo cual perjudica a las poblaciones vulnerables. Para abordar estos problemas, es esencial implementar reformas integrales basadas en principios bioéticos y un compromiso con la equidad para garantizar un sistema de salud más justo y sostenible para todos los ugandeses.

1.4. Marcos éticos para el análisis

Los desafíos éticos que enfrentan los modelos de seguro de salud de Uganda requieren un enfoque integral y matizado para garantizar que las políticas sean equitativas, accesibles y sostenibles. Se pueden aplicar diversos marcos éticos para evaluar estos desafíos. Los Cuatro Principios de la Bioética, el Enfoque Basado en los Derechos Humanos (EBDH), el Marco Ético de la Salud Pública y el Marco Ubuntu ofrecen perspectivas distintas, pero complementarias, sobre cómo diseñar e implementar los sistemas de seguro médico para satisfacer las necesidades de todos los ciudadanos. Estos marcos, en conjunto, proporcionan una sólida base ética para analizar el panorama del seguro médico en Uganda y orientar las reformas.

1.4.1. Cuatro principios de la bioética (principialismo)

Los modelos de seguro médico de Uganda, en particular el seguro médico privado, el seguro médico comunitario (SBC) y los nuevos

planes públicos, presentan importantes desafíos éticos cuando se examinan desde la perspectiva del **principialismo**, los cuatro principios bioéticos propuestos por Beauchamp y Childress: **autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia** (23). Estos principios pueden guiar un análisis crítico de las cuestiones éticas del sistema de salud de Uganda e indicar áreas de reforma.

Autonomía: el derecho de las personas a tomar decisiones informadas sobre su atención médica (23) se ve comprometido en Uganda por la opacidad de las pólizas de seguro médico, lo que deja a las personas desinformadas sobre sus derechos y los detalles específicos de su cobertura. Cuando las condiciones de los planes de seguro médico no son claras, en particular en lo que respecta a las exclusiones (como enfermedades crónicas o preexistentes), las personas no pueden tomar decisiones informadas sobre su atención médica. La falta de información transparente limita su capacidad para ejercer su autonomía de forma significativa. Los sistemas de seguro médico éticos deben priorizar una comunicación clara, donde las personas puedan comprender fácilmente el alcance de su cobertura, las exclusiones y sus derechos en materia de atención médica. Esta transparencia fomenta la autonomía, permitiendo a las personas tomar decisiones que se ajusten a sus necesidades de salud.

No maleficencia: el principio de no maleficencia, o de “no causar daño”, (23) es especialmente relevante en el contexto de los modelos de seguro médico de Uganda. Excluir de la cobertura a personas con afecciones preexistentes o enfermedades crónicas causa un daño directo al negarles el acceso a los servicios de salud necesarios. Dichas exclusiones afectan desproporcionadamente a las poblaciones más vulnerables, que a menudo ya enfrentan importantes desafíos de salud. Además, en la era de los sistemas de salud digitales, las preocupaciones sobre la privacidad y las filtraciones de datos también pueden causar daños, en particular cuando se maneja o expone información médica confidencial de forma indebida. Las pólizas de seguro médico éticas deben garantizar que nadie resulte perjudicado por prácticas excluyentes, en particular quienes necesitan urgentemente servicios de salud, y que las medidas de protección de datos

sean lo suficientemente sólidas como para proteger a las personas vulnerables de las violaciones de la privacidad.

Beneficencia: exige promover el bienestar de las personas (23); sin embargo, los modelos de seguro médico de Uganda a menudo no cumplen con este principio. Las primas elevadas y la cobertura limitada de los modelos de seguros privados y patrocinados por empleadores crean barreras financieras para la mayoría de los ugandeses, en particular para quienes pertenecen a grupos de bajos ingresos. Estos planes de seguro, al priorizar la sostenibilidad financiera sobre la cobertura inclusiva, podrían no maximizar los beneficios de salud para las poblaciones vulnerables. La beneficencia, en este contexto, requeriría que los sistemas de seguro de salud estén diseñados no solo para brindar acceso a servicios esenciales, sino también para mejorar los resultados de salud para todos los ciudadanos. Un enfoque más ético implicaría aumentar los subsidios para las familias de bajos ingresos y ampliar la cobertura para abordar las necesidades de salud a largo plazo, como las enfermedades crónicas, que a menudo se descuidan en los modelos actuales.

Justicia: que exige equidad en la distribución de los recursos sanitarios (23), es uno de los problemas éticos más urgentes en los modelos de seguro de salud de Uganda. La disparidad entre las poblaciones urbanas y rurales en el acceso a la atención médica pone de manifiesto una importante violación de la justicia. Las poblaciones urbanas, en particular las que tienen empleo formal, se benefician de opciones de seguro de salud más completas, mientras que los trabajadores rurales e informales a menudo quedan excluidos de estos beneficios. Esta desigualdad viola el principio de justicia al crear disparidades sistémicas en el acceso a la atención médica, lo que conlleva peores resultados en salud para los grupos desfavorecidos. Un sistema más justo garantizaría que las poblaciones vulnerables, en particular las que viven en zonas rurales o con empleos informales, tuvieran acceso a una atención médica asequible y adecuada. Los programas de salud comunitaria, en particular, son prometedores para reducir esta brecha, pero deben fortalecerse y ampliarse para

garantizar que no solo atiendan a un grupo selecto, sino que ofrezcan una cobertura inclusiva que reduzca las disparidades entre las zonas urbanas y rurales.

1.4.2. *Enfoque Basado en los Derechos Humanos (EBDH)*

El Enfoque Basado en los Derechos Humanos (EBDH) proporciona un marco sólido para replantear los modelos de seguro médico de Uganda, garantizando que la cobertura médica sea accesible, equitativa y responsable. Los principios fundamentales del EBDH —**universalidad, indivisibilidad, igualdad, no discriminación, participación y rendición de cuentas** (27)— tienen profundas implicaciones para abordar las brechas y desigualdades en el sistema de salud de Uganda. Al aplicarse a los modelos de seguro médico, el enfoque basado en los derechos humanos (EBDH) enfatiza la inclusión de las poblaciones marginadas, la distribución equitativa de los recursos sanitarios y los mecanismos para exigir responsabilidades a los responsables de la prestación de los servicios de salud.

Equidad y no discriminación: Uno de los pilares fundamentales del EBDH es la equidad, que busca garantizar que nadie quede excluido de los beneficios de los procesos de desarrollo, incluido el seguro médico (27). El panorama actual de los seguros médicos en Uganda presenta importantes disparidades en el acceso, y las poblaciones vulnerables, como las comunidades rurales, las mujeres y las personas con enfermedades crónicas, suelen quedar excluidas de la cobertura. Estos grupos a menudo se enfrentan a barreras sistémicas como las primas elevadas, la exclusión de las enfermedades crónicas y la falta de cobertura en las zonas rurales. Al integrar el EBDH, los modelos de seguro médico de Uganda pueden garantizar que la cobertura sanitaria universal se convierta en una realidad, con políticas específicas para proporcionar subsidios a las comunidades de bajos ingresos y marginadas, garantizando así el derecho a la salud para todos, independientemente de su situación socioeconómica o ubicación geográfica.

Además, **la no discriminación** —otro pilar del enfoque basado en los derechos humanos— insiste en tratar a las personas por igual, independientemente de su estatus o condición (27). En Uganda, muchos modelos de seguro médico, en particular los planes privados y los patrocinados por empleadores, excluyen a las personas con afecciones preexistentes, lo que exacerba las desigualdades y no protege a los más vulnerables. El enfoque basado en los derechos humanos cuestionaría estas prácticas excluyentes y abogaría por políticas inclusivas que garanticen el acceso a la atención médica para las personas con discapacidad, las personas con VIH/SIDA o las personas que padecen enfermedades crónicas. La implementación de estas reformas ayudaría a abordar la exclusión sistemática de las poblaciones marginadas y a alinear el sistema de salud con las normas internacionales de derechos humanos.

Participación: El enfoque basado en los derechos humanos subraya la importancia del desarrollo participativo, garantizando que todas las partes interesadas relevantes, en particular los grupos marginados, participen en los procesos de toma de decisiones (27). Si bien los programas de Seguro Médico Comunitario (SBC) han avanzado en la participación de las comunidades locales, el Sistema Nacional de Seguro Médico (SNSI) de Uganda aún se encuentra en sus etapas iniciales y necesita ser más inclusivo. Las voces de las poblaciones rurales y los trabajadores del sector informal, quienes a menudo quedan excluidos de los planes de seguro tradicionales, deben priorizarse en el diseño e implementación del SNIS.

La participación no se limita a la consulta; significa que las poblaciones marginadas configuran activamente las políticas y estrategias que afectan sus vidas. Por ejemplo, las comunidades rurales pueden ayudar a identificar las barreras específicas que enfrentan, como el acceso limitado a los centros de salud, y ayudar a diseñar soluciones más adecuadas a sus circunstancias. Este proceso participativo fortalece la apropiación comunitaria de las iniciativas de salud y garantiza que los planes reflejen las diversas necesidades de toda la población. Cuanto más inclusivo sea el proceso de planificación y formulación

de políticas, mayor será la probabilidad de que el sistema de seguro de salud sea eficaz y equitativo.

Rendición de cuentas: es un aspecto crucial del enfoque basado en los derechos humanos y es esencial para garantizar que los titulares de deberes (27), como el gobierno, las aseguradoras y los proveedores de atención médica, cumplan con su obligación de proteger y respetar los derechos de los titulares de derechos (los asegurados). En Uganda, la deficiente supervisión regulatoria ha contribuido a diversas prácticas poco éticas en el sector de los seguros de salud, como la sobrevaloración de precios, la demora en los reembolsos y la falta de transparencia. Estas prácticas socavan la integridad del sistema y erosionan la confianza en los modelos de seguros, especialmente entre las poblaciones vulnerables.

En el marco del EBDH, se deben fortalecer los mecanismos de rendición de cuentas para garantizar que las aseguradoras de salud cumplan con los estándares éticos y sus promesas. Esto podría incluir el establecimiento de organismos reguladores independientes con la facultad de hacer cumplir las leyes de protección al consumidor, supervisar las prácticas de seguros y garantizar que los proveedores de atención médica cumplan con sus compromisos de prestar servicios con prontitud y sin discriminación. Garantizar la rendición de cuentas a todos los niveles aumentará la confianza de los consumidores en el sistema y armonizará los modelos de seguros de salud con los estándares de derechos humanos.

Fortalecimiento de capacidades: un aspecto a menudo pasado por alto, pero crucial, del EBDH es el fortalecimiento de la capacidad tanto de los titulares de obligaciones como de los titulares de derechos. Para los titulares de obligaciones (como el gobierno y las aseguradoras de salud), esto significa proporcionar los recursos, la capacitación y los marcos institucionales necesarios para gestionar eficazmente los planes de seguro de salud y garantizar su implementación equitativa. Para los titulares de derechos, el enfoque basado en los derechos humanos enfatiza la importancia del empoderamiento, que permite a las personas comprender sus derechos y navegar

eficazmente por el sistema de salud. En Uganda, el conocimiento público sobre las opciones de seguro médico sigue siendo bajo, especialmente en las zonas rurales. Las iniciativas de desarrollo de capacidades que educan a la población sobre sus derechos y las opciones de cobertura disponibles podrían mejorar considerablemente la accesibilidad y la participación en los sistemas de seguro médico.

Indivisibilidad: el enfoque basado en los derechos humanos enfatiza la indivisibilidad de los derechos humanos, lo que significa que todos los derechos —ya sean civiles, políticos, económicos o sociales— están interconectados y deben ejercerse conjuntamente. Por lo tanto, el sistema de seguro médico de Uganda no solo debe brindar acceso a la atención médica, sino también abordar cuestiones más amplias como la pobreza, el acceso a la educación y la seguridad económica. La interconexión de estos factores resalta la importancia de abordar las causas profundas de las disparidades en salud en el contexto de desarrollo más amplio de Uganda. Por ejemplo, es probable que las políticas que integran el acceso a la atención médica con la reducción de la pobreza y el empoderamiento económico tengan un impacto más sustancial y duradero en la reducción de las desigualdades en salud.

1.4.3. *Marco de Ética en Salud Pública*

El Marco de Ética en Salud Pública (EPS) propuesto por Abbasi *et al.* (29) ofrece un enfoque integral para abordar los desafíos éticos en las políticas de salud pública. Logra un equilibrio entre las obligaciones morales colectivas y la autonomía individual, ofreciendo perspectivas cruciales para el sistema de seguro médico de Uganda. El marco se sustenta en un conjunto de normas morales clave —prevención de daños, promoción de la salud, justicia distributiva, equidad, privacidad, solidaridad, responsabilidad social y participación comunitaria— que son esenciales para orientar las políticas y las prácticas. Estas normas exigen que los sistemas de salud pública no solo protejan los derechos individuales, sino que también promuevan la salud y el bienestar de la población en general, con especial

énfasis en la reducción de las disparidades en salud y el fomento de la participación comunitaria.

Salud y promoción de la salud de la población

La principal preocupación de la ética de la salud pública es mejorar la salud de la población (1,30), lo cual se alinea con los objetivos de Uganda para la Cobertura Universal de Salud (CSU). El marco de la PHE enfatiza la necesidad de crear sistemas de salud que mejoren los resultados generales de salud de la población. En Uganda, esto podría lograrse mediante la integración de los modelos de seguro médico público y privado, aunando así recursos intersectoriales y aumentando el acceso a los servicios esenciales de salud. Un sistema más inclusivo, que aproveche tanto el Seguro Médico Comunitario (SBC) como los planes patrocinados por los empleadores, abordaría las brechas existentes, especialmente en las zonas rurales y para quienes trabajan en el sector informal, quienes a menudo enfrentan exclusión. Al priorizar el bienestar colectivo, Uganda podría reducir las desigualdades en salud y garantizar que los grupos marginados, a menudo excluidos de las estructuras formales de atención médica, participen en las iniciativas de promoción de la salud.

Reducción de las disparidades en salud

Uno de los principios fundamentales del marco de la salud pública es la reducción de las disparidades en salud (21). En Uganda, persisten desigualdades significativas, en particular entre la población urbana y rural, y entre los trabajadores del sector formal e informal. La salud pública requiere intervenciones dirigidas a priorizar la equidad, que podrían implementarse a través del Plan Nacional de Seguro de Salud (NHIS), diseñado para reducir la brecha sanitaria existente. Garantizar que las comunidades rurales y los trabajadores del sector informal tengan acceso a un seguro de salud asequible es fundamental para lograr este objetivo. Esto podría implicar la subvención de

las primas o la implementación de otros mecanismos de protección financiera adaptados a estos grupos. Además, el modelo de Seguro de Salud Comunitario (CBHI) podría ampliarse para ofrecer servicios más localizados y culturalmente apropiados que aborden los desafíos de salud específicos que enfrentan las poblaciones rurales.

Equilibrio entre los intereses individuales y colectivos

El equilibrio entre la autonomía individual y el bien común es un dilema ético central en la salud pública. PHE destaca que las políticas de salud pública a menudo exigen comprometer los derechos individuales para lograr beneficios sociales más amplios. En Uganda, la idea de la participación obligatoria en un sistema nacional de seguro médico, si bien podría limitar la autonomía personal, podría mejorar la distribución de riesgos y la sostenibilidad del sistema. Si bien esta participación obligatoria puede generar inquietudes sobre la elección personal, puede garantizar que todas las personas, independientemente de su nivel socioeconómico, contribuyan y se beneficien del sistema de salud. Dada la estructura poblacional de Uganda y la prevalencia de gastos de bolsillo, la implementación de un seguro médico obligatorio ayudaría a garantizar la protección financiera de la población en general y promovería la equidad en salud. Además, podría generar los recursos necesarios para brindar servicios esenciales a todos, especialmente a los grupos desatendidos y vulnerables, que a menudo son los que más necesitan atención.

Responsabilidad social y solidaridad

La responsabilidad social y la solidaridad son componentes clave del marco de la Salud Pública Sanitaria (PSS), que enfatiza la responsabilidad colectiva de mejorar los resultados de salud para todos. En Uganda, la solidaridad puede promoverse mediante la integración de modelos comunitarios como la Salud Pública Sanitaria Comunitaria (CBHI), garantizando que incluso las poblaciones más marginadas,

como los pequeños agricultores o los grupos de mujeres, estén cubiertos por planes de seguro. Estos modelos comunitarios no solo brindan seguridad sanitaria, sino que también fomentan un sentido de responsabilidad compartida, donde las personas contribuyen a la salud y el bienestar de sus vecinos. Al promover la solidaridad social, Uganda puede avanzar hacia una sociedad más cohesionada donde todos estén incluidos en las políticas de salud, reduciendo la fragmentación y fomentando un sentido de unidad en los objetivos de salud.

Rendición de cuentas y transparencia

El marco de la PHE también enfatiza la necesidad de transparencia y rendición de cuentas en los sistemas de salud. En Uganda, el mercado de seguros de salud ha sido criticado por la falta de información clara, las primas elevadas y la supervisión regulatoria inadecuada. Implementar marcos regulatorios más sólidos, con un enfoque en la protección del consumidor, ayudaría a abordar estos problemas, garantizando que las aseguradoras de salud actúen de manera ética y en el mejor interés de sus clientes. Unas políticas transparentes y una comunicación clara sobre el alcance de la cobertura y los costos fortalecerían la confianza pública en el sistema de salud, fomentarían una mayor participación y reducirían las disparidades en el acceso a los servicios de salud.

En conclusión, el Marco Ético de Salud Pública ofrece una valiosa guía ética para el sistema de seguro médico de Uganda, garantizando que las políticas del país no solo sean eficaces, sino también justas, inclusivas y responsables. Al enfatizar el bien común, la equidad y la solidaridad social, Uganda puede diseñar e implementar un sistema de salud más sostenible y equitativo que atienda las necesidades de sus poblaciones más vulnerables. Implementar la participación obligatoria, la transparencia y la reducción de las disparidades en salud mediante modelos de seguro médico bien diseñados acercará a Uganda al logro de la Cobertura Sanitaria Universal y a la mejora de la salud de la población.

1.4.4. *Marco moral Ubuntu*

El marco moral Ubuntu ofrece una profunda perspectiva ética arraigada en la filosofía africana, que enfatiza los valores comunitarios, la solidaridad y la interdependencia. La frase «Soy porque nosotros somos, y como nosotros somos, luego yo soy» (31) resume la esencia de Ubuntu, destacando la interconexión de los individuos dentro de la sociedad. Esta filosofía se alinea con los principios de equidad, justicia y sostenibilidad, esenciales para cualquier sistema de seguro médico. La aplicación de Ubuntu a los modelos de seguro médico de Uganda proporciona información valiosa para abordar los desafíos sistémicos de la atención médica del país.

Ubuntu y equidad en el seguro médico

Ubuntu prioriza inherentemente la equidad y el bienestar de la comunidad, lo que lo convierte en un marco natural para abordar las disparidades en el acceso al seguro médico en Uganda. Al igual que en muchos países en desarrollo, Uganda enfrenta importantes desigualdades socioeconómicas y geográficas, con poblaciones rurales, personas de bajos ingresos y quienes trabajan en el sector informal a menudo excluidos de la cobertura integral del seguro médico. El principio Ubuntu exige que las políticas sanitarias busquen la inclusión de las personas marginadas, garantizando que la pobreza, la discapacidad o la lejanía no impidan el acceso a la atención médica.

El carácter lucrativo de muchos modelos de seguro médico existentes en Uganda, como los seguros médicos privados y los planes patrocinados por empleadores, a menudo exacerba estas desigualdades al atender principalmente a la población urbana o del sector formal. Desde una perspectiva Ubuntu, el seguro médico no debe considerarse un producto básico, sino una responsabilidad colectiva. Las políticas deben diseñarse para abordar la redistribución de recursos, garantizando que los grupos vulnerables, como quienes viven en zonas rurales, las mujeres y los trabajadores del sector informal, reciban una cobertura adecuada. El valor comunitario de Ubuntu exige

sistemas de salud que brinden acceso equitativo a todos los miembros de la sociedad, ya que su bienestar colectivo es fundamental para la salud de toda la nación.

Ubuntu y el acceso a la atención médica

Ubuntu hace hincapié en el derecho a la atención médica como una necesidad humana fundamental y compartida. Desafía la naturaleza excluyente de los actuales sistemas de seguro médico de Uganda, donde el acceso suele estar determinado por la geografía o el nivel socioeconómico. Por ejemplo, los planes de seguro médico comunitario (CBHI), si bien benefician a algunos, tienen un alcance limitado, dejando desatendidos a las poblaciones rurales o a los trabajadores del sector informal. De igual manera, los seguros médicos privados atienden principalmente al sector formal, creando una brecha entre quienes tienen acceso a una atención médica integral y quienes no tienen seguro médico o tienen un seguro insuficiente.

Desde la perspectiva de Ubuntu, la atención médica no debe considerarse un privilegio, sino un derecho que sustenta la armonía social. Por lo tanto, los modelos de seguro médico deben diseñarse para garantizar que nadie quede excluido de la cobertura debido a factores como los ingresos, la ubicación o la situación laboral. La inclusividad es clave: todos los grupos, en particular las poblaciones marginadas, deben tener derecho a acceder a los servicios de atención médica a través de planes de seguro médico asequibles que reflejen la responsabilidad compartida. Este enfoque se alinea con la visión de Ubuntu de la atención médica como un bien común que beneficia a la sociedad en su conjunto.

Ubuntu y la sostenibilidad de los modelos de seguro médico

El énfasis de Ubuntu en la solidaridad intergeneracional se alinea directamente con el concepto de sostenibilidad en el seguro médico. Los sistemas de seguro médico sostenibles no solo deben satisfacer las necesidades actuales de la población, sino también garantizar que

las generaciones futuras puedan acceder al mismo nivel de atención. La sostenibilidad no se limita a la viabilidad financiera, sino que también abarca las obligaciones sociales y morales con las generaciones futuras. En el contexto de Uganda, esto significa crear sistemas de seguro médico resilientes, equitativos y duraderos.

El principio de Ubuntu exige una toma de decisiones participativa en el desarrollo y la gestión de los planes de seguro médico. Esto permite la propiedad colectiva, donde las comunidades contribuyen activamente a estos sistemas y se benefician de ellos. Al involucrar a las comunidades en el diseño, la implementación y el monitoreo de las pólizas de seguro médico, se fortalece la confianza pública y se facilita el cumplimiento. Las comunidades con un sentido de propiedad y responsabilidad tienen mayor probabilidad de participar plenamente y contribuir a la sostenibilidad del sistema. Además, estas prácticas participativas pueden ayudar a identificar desafíos y soluciones específicos para cada contexto, mejorando la adaptabilidad del sistema y asegurando su éxito a largo plazo.

Dilemas éticos y las perspectivas de Ubuntu

Ubuntu proporciona claridad ética al abordar dilemas complejos, como la asignación de recursos entre la atención curativa y preventiva o la conciliación del papel del sector privado con los objetivos más amplios de la salud pública. Ubuntu aboga por priorizar el bienestar colectivo sobre el beneficio individual. En Uganda, esto podría significar tomar decisiones políticas que prioricen la salud de la comunidad sobre la maximización de las ganancias, garantizando que los objetivos de salud pública sigan siendo fundamentales en el diseño e implementación de los sistemas de seguro médico.

Por ejemplo, Ubuntu abogaría por la expansión de las intervenciones de salud preventiva (p. ej., atención materna, inmunización y programas de saneamiento) a través del seguro médico, ya que estas contribuyen al bien común al reducir la carga general de enfermedad. De igual manera, cuestiona la creciente dependencia del sector privado para soluciones de salud con fines de lucro, instando a un

enfoque más equilibrado que integre recursos privados y públicos, manteniendo un enfoque en la justicia social.

Aprovechando Ubuntu para la transformación de políticas

La incorporación de Ubuntu en los modelos de seguro médico de Uganda ofrece un sólido marco ético para lograr una atención médica equitativa, accesible y sostenible. Los valores fundamentales de Ubuntu —solidaridad, justicia social y bienestar comunitario— deberían guiar a los responsables políticos para diseñar sistemas de seguro médico que reflejen las necesidades colectivas de la sociedad, no solo los intereses de las poblaciones adineradas o urbanas.

El énfasis de Ubuntu en la justicia redistributiva exige políticas progresistas que apoyen a los grupos más vulnerables de la sociedad. Por ejemplo, las políticas que otorgan subsidios a las poblaciones rurales, las mujeres y los trabajadores del sector informal pueden ayudar a garantizar el acceso universal a la atención médica. Además, la adopción de marcos participativos puede fortalecer el sentido de pertenencia y la rendición de cuentas en los planes de seguro médico, empoderando a las comunidades para que asuman un papel activo en su sistema de salud.

Los imperativos éticos de Ubuntu alientan a los responsables políticos a alinear los modelos de seguro médico con objetivos más amplios de justicia social, garantizando que la atención médica se convierta en un derecho fundamental para todos. A través de Ubuntu, Uganda puede construir un sistema de salud que refleje su patrimonio cultural y moral, acercándose al logro de la Cobertura Universal de Salud, que refleje los valores nacionales de solidaridad, inclusión y responsabilidad social.

1.5. Vías para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad en el sector de seguros de salud de Uganda

Para abordar los desafíos éticos de los modelos de seguros de salud de Uganda y avanzar hacia el logro de la Cobertura Universal de

Salud (CSU), se requiere un enfoque estratégico y multifacético. Este enfoque debe priorizar la equidad, el acceso y la sostenibilidad en los sistemas de seguros de salud. A continuación, se presentan vías viables para lograr estos objetivos, basadas en los principios éticos de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia.

1.5.1. Implementación del Plan Nacional de Seguro de Salud de Uganda para una atención médica equitativa y sostenible

El Plan Nacional de Seguro de Salud (NHIS) es una iniciativa crucial para promover el acceso equitativo a la atención médica en Uganda. Acelerar su implementación es esencial para abordar las disparidades en la prestación de servicios de salud, especialmente para las comunidades marginadas y desatendidas. La implementación completa y oportuna del SNIS establecería un sistema de salud más inclusivo, garantizando que todos los ciudadanos, incluidos aquellos en zonas rurales y económicamente desfavorecidas, tengan acceso a servicios de salud esenciales (4). Esto sentaría las bases para una atención médica equitativa, mitigando las desigualdades que persisten debido al acceso limitado en ciertas regiones.

Integrar la Cobertura Universal de Salud (CSU) en el marco del SNIS es clave para promover la equidad. Al exigir una amplia participación y establecer un fondo común de riesgo expansivo, el SNIS puede distribuir los costos de la atención médica de manera más equitativa entre la población (4). Este enfoque defiende el principio ético de justicia, ya que garantiza el acceso a la atención médica para todos, independientemente de su situación geográfica o socioeconómica. Se debe hacer hincapié en la inclusión de las poblaciones vulnerables en zonas rurales y de bajos ingresos, donde el acceso a la atención médica es más limitado. Una cobertura asequible e integral en el SNIS garantizaría que nadie quede excluido de los servicios de salud esenciales, salvaguardando la salud de las comunidades más desfavorecidas.

Para mejorar la accesibilidad y la inclusión, el gobierno debería implementar subsidios específicos para las poblaciones de bajos

ingresos dentro del SNIS. Los mecanismos de tributación progresiva pueden contribuir a la financiación de estos subsidios (17,20), garantizando que los segmentos más ricos de la sociedad contribuyan proporcionalmente más a las primas de los grupos económicamente desfavorecidos. Este sistema se alinea con el principio ético de beneficencia, ya que reduce las barreras financieras y promueve el bienestar general. La concesión de estos subsidios reduciría la carga financiera de las familias de bajos ingresos, fomentando una mayor participación en el SNIS y garantizando que el acceso a la atención médica no esté determinado por el nivel de ingresos (4). Estas medidas fortalecerían colectivamente el SNIS, contribuyendo a un sistema de atención médica más equitativo y sostenible en Uganda.

1.5.2. *Fortalecimiento del Seguro de Salud Comunitario (SSC)*

El Seguro de Salud Comunitario (SSC) es un mecanismo fundamental para extender la cobertura médica a los trabajadores del sector informal y a las poblaciones rurales, quienes con frecuencia quedan excluidos de los modelos tradicionales de seguro de salud. Los programas de SSC, basados en la participación y la solidaridad comunitaria, pueden desempeñar un papel fundamental en la reducción de las disparidades en el acceso a la atención médica (14). Sin embargo, su eficacia suele verse obstaculizada por desafíos como las bajas tasas de matriculación, la limitada agrupación de riesgos y la inestabilidad financiera (14,15). El fortalecimiento de los sistemas de salud comunitaria es esencial para lograr la equidad y la sostenibilidad en el panorama sanitario de Uganda.

El gobierno debería priorizar la provisión de apoyo financiero y técnico para mejorar los programas de salud comunitaria. En concreto, el respaldo financiero facilitaría una mejor distribución de riesgos, garantizando una distribución más equitativa de los costos de la atención médica entre los afiliados. La distribución de riesgos no solo mejora la sostenibilidad de los programas de salud comunitaria, sino que también se alinea con el principio de justicia al minimizar

las desigualdades financieras dentro de la comunidad. El apoyo técnico, como la capacitación de administradores y la implementación de herramientas digitales para la gestión, puede fortalecer aún más la eficiencia y la credibilidad de las iniciativas de salud comunitaria. La evidencia de Uganda y otros países destaca la importancia de abordar las barreras para la inscripción, incluyendo la asequibilidad y la confianza en el sistema. Por ejemplo, Kakama *et al.* (14) subrayan la necesidad de la intervención gubernamental para reforzar la credibilidad y el atractivo de los programas de salud comunitaria.

Expandir los programas de salud comunitaria a las zonas rurales desatendidas es crucial para cerrar la brecha urbana-rural en el acceso a la atención médica. Medidas específicas, como los sistemas de inscripción móvil, los programas de extensión comunitaria y la participación de los comités de salud locales, pueden aumentar significativamente la participación. Estos esfuerzos garantizarán que las poblaciones rurales, a menudo las más vulnerables, se beneficien de servicios de salud asequibles y accesibles. Ampliar la CBHI de esta manera no solo aborda las preocupaciones éticas sobre la equidad, sino que también respalda los objetivos más amplios de Uganda de lograr la Cobertura Universal de Salud y mejorar los resultados de salud para toda la población.

1.5.3. *Mejora de los marcos regulatorios para el seguro médico*

Contar con marcos regulatorios sólidos es crucial para garantizar que los proveedores de seguros médicos operen de manera transparente, justa y ética. Estos marcos sirven de base para exigir la rendición de cuentas, proteger a los consumidores y promover la equidad dentro del sistema de seguros médicos de Uganda (3,32). Sin una regulación sólida, el mercado de seguros médicos corre el riesgo de volverse opaco y explotador, marginando aún más a las poblaciones vulnerables y socavando la confianza en los mecanismos de financiación de la atención médica. Por lo tanto, las reformas regulatorias deben priorizar la protección del consumidor, promover la transpa-

rencia y garantizar la rendición de cuentas para lograr un sistema de seguros médicos justo y equitativo (32).

Para mejorar la transparencia y la rendición de cuentas, las aseguradoras privadas deben estar obligadas a proporcionar información completa sobre las condiciones de las pólizas, las primas y las limitaciones de la cobertura (32). La comunicación clara de estos detalles permite a las personas tomar decisiones informadas sobre sus opciones de atención médica, respetando su autonomía. La transparencia es especialmente crucial en un mercado que a menudo se caracteriza por la complejidad y la asimetría de la información, donde los consumidores pueden tener dificultades para comprender todas las implicaciones de sus pólizas de seguro. Las medidas regulatorias también deben incluir mecanismos para auditorías rutinarias e informes públicos para reforzar la rendición de cuentas de las aseguradoras.

Además, los marcos regulatorios deben incluir disposiciones para proteger a los consumidores de prácticas abusivas. Se deben establecer organismos independientes para gestionar las quejas y supervisar el cumplimiento de las normas éticas y operativas por parte de las aseguradoras. Estos organismos deben estar facultados para aplicar medidas punitivas contra prácticas como los costos ocultos, la fijación de precios discriminatorios o la cancelación arbitraria de pólizas. Al prevenir daños a los consumidores, estas regulaciones defienden el principio de no maleficencia y fomentan la confianza en el sistema de seguro médico. En conjunto, estas medidas garantizan que los proveedores de seguros médicos contribuyan a un panorama de financiación de la atención médica equitativo, transparente y centrado en el consumidor en Uganda.

1.5.4. *Promoción de la concienciación pública y la alfabetización en salud*

Empoderar a la población a través de la concienciación pública y la alfabetización en salud es fundamental para aumentar la participación en los sistemas de seguro médico y facilitar la toma de decisiones informada. En Uganda, los bajos niveles de cobertura del seguro médico se atribuyen a menudo a la falta de comprensión de

los beneficios y mecanismos de los planes de seguro médico (33). Abordar esta brecha mediante educación específica y comunicación accesible es fundamental para lograr una cobertura de seguro médico equitativa y sostenible.

Se deben implementar campañas de educación pública para concienciar sobre las ventajas del seguro médico, con especial énfasis en programas como el Plan Nacional de Seguro Médico (NHIS) y el Seguro de Salud Comunitario (CBHI). Estas campañas pueden utilizar los medios de comunicación, la divulgación comunitaria y las redes sociales para difundir información sobre el funcionamiento del seguro médico y los beneficios de la afiliación. Al empoderar a las personas con conocimiento, estas iniciativas defienden el principio de autonomía, garantizando que las personas puedan tomar decisiones informadas sobre sus opciones de seguro médico y participar activamente en la mejora de sus resultados de salud.

Además, simplificar los términos de las pólizas de seguro médico es esencial para garantizar que la información sea accesible para personas con diferentes niveles de alfabetización. Las aseguradoras deben adoptar estrategias de comunicación intuitivas, incluyendo el uso de recursos visuales, infografías y lenguaje sencillo, para transmitir detalles complejos de las pólizas. Simplificar el lenguaje de los documentos de póliza reduce las barreras de comprensión y evita que las personas se vean perjudicadas por términos poco claros o excesivamente técnicos (34). Este enfoque se alinea con el principio ético de beneficencia, ya que minimiza el daño y fomenta una mayor confianza y transparencia en el sistema de seguro médico.

Al priorizar la alfabetización en salud y la concienciación pública, Uganda puede mejorar la eficacia y la inclusión de sus sistemas de seguro médico, apoyando en última instancia los esfuerzos más amplios para lograr la Cobertura Sanitaria Universal.

1.5.5. *Protección de la privacidad de los datos*

Con la creciente dependencia de las plataformas digitales para los sistemas de seguro médico, garantizar la protección de la información

sanitaria personal se ha convertido en una prioridad fundamental. A medida que los historiales médicos digitales y los sistemas de gestión de seguros se integran más en la infraestructura sanitaria de Uganda, salvaguardar la privacidad de los datos es esencial para mantener la confianza del consumidor y proteger a las personas vulnerables de posibles daños (24). Fortalecer la protección de la privacidad de los datos y garantizar el manejo seguro de los datos de salud es fundamental para mantener los estándares éticos en los sistemas de seguros de salud.

Para proteger eficazmente los datos de los consumidores, Uganda debe fortalecer sus marcos legales en materia de protección de datos, abordando específicamente los desafíos únicos que presentan los datos de salud. El gobierno debe actualizar las leyes de protección de datos existentes para incorporar disposiciones sólidas sobre la información sanitaria, garantizando que todos los proveedores de seguros de salud cumplan con los estándares establecidos de ciberseguridad. Se deben establecer sanciones estrictas por las violaciones de la confidencialidad, incluyendo el acceso no autorizado, la divulgación o el uso indebido de datos personales de salud. Estas reformas legales también deben exigir auditorías periódicas de las prácticas de protección de datos de las aseguradoras de salud y proporcionar directrices claras a los consumidores sobre sus derechos en materia de acceso y privacidad de los datos. Mediante la implementación de estas medidas, Uganda puede garantizar que las aseguradoras de salud prioricen la confidencialidad de la información sanitaria sensible, reduciendo así el riesgo de daños a las personas debido a filtraciones o uso indebido de datos. Este enfoque se alinea con el principio ético de no maleficencia, ya que previene los posibles daños que podrían derivar de la exposición no autorizada de datos personales de salud (23).

Al fortalecer los marcos legales y aplicar estrictas normas de ciberseguridad, Uganda puede fomentar un entorno de seguros de salud seguro y confiable, garantizando que los consumidores se sientan seguros de su participación en los sistemas de salud digitales. Este compromiso con la privacidad de los datos no solo protegerá a las

personas, sino que también contribuirá a la sostenibilidad y el éxito a largo plazo del sector de los seguros de salud en Uganda.

1.5.6. *Abordar las desigualdades de género en el acceso a los seguros de salud*

Las disparidades de género en el acceso a los seguros de salud representan un obstáculo importante para lograr una atención médica equitativa en Uganda. Para garantizar la inclusión en el sistema de seguros de salud, es esencial desarrollar políticas específicas que aborden específicamente las necesidades de las mujeres, en particular las de las comunidades marginadas (19). Adaptar los productos de seguros de salud a las necesidades de salud específicas de las mujeres, como los servicios de salud materna y reproductiva, contribuirá a cerrar la brecha de género en el acceso a la atención médica y a mejorar los resultados generales de salud de las mujeres.

Diseñar planes de seguro médico que cubran servicios esenciales para las mujeres, como la atención prenatal, el parto y los servicios posnatales, es vital para abordar las desigualdades de género en el acceso. Además, proporcionar subsidios específicos para mujeres embarazadas, madres solteras y otras mujeres vulnerables, especialmente en zonas rurales, facilitaría el acceso al seguro médico para estos grupos (19). Al reducir las barreras financieras que afectan desproporcionadamente a las mujeres, este enfoque se alinea con el principio ético de justicia, ya que busca corregir los desafíos sistémicos que enfrentan las mujeres para acceder a los servicios esenciales de salud. Garantizar que las mujeres puedan acceder a la atención que necesitan mejorará sus resultados en materia de salud y promoverá la igualdad de género en el sistema de salud de Uganda.

1.5.7. *Fortalecimiento de la colaboración con las partes interesadas para las reformas del seguro médico*

La colaboración entre las principales partes interesadas —gobierno, sector privado, organizaciones internacionales y comunidades

locales— es vital para el éxito de las reformas del seguro médico en Uganda. Las alianzas eficaces garantizan que los planes de seguro médico no solo cuenten con recursos suficientes, sino que también sean equitativos y respondan a las diversas necesidades de la población (3,25). Al fomentar la colaboración entre múltiples partes interesadas, Uganda puede mejorar el diseño, la implementación y el monitoreo de los programas de seguro médico, alineándolos con las prioridades nacionales y las mejores prácticas globales.

Las alianzas público-privadas ayudan a aprovechar los recursos, la experiencia y la innovación para ampliar los programas de seguro médico (35). El sector privado puede contribuir con avances tecnológicos y eficiencia operativa, mientras que el gobierno garantiza la regulación y la supervisión. Involucrar a las comunidades en el diseño y el monitoreo de estos planes es esencial para garantizar que se adapten a las necesidades locales y se basen en los principios de justicia y equidad. Este enfoque participativo refleja el principio de justicia, garantizando que todas las partes interesadas, incluidos los grupos marginados, tengan voz en los procesos de toma de decisiones. Los marcos de colaboración deben priorizar la inclusión y la transparencia para fortalecer la confianza pública y la sostenibilidad de los programas (24).

Organizaciones internacionales, como la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, también desempeñan un papel fundamental en el apoyo a las reformas del seguro médico de Uganda. Estas organizaciones pueden proporcionar recursos financieros, asistencia técnica y apoyo para el desarrollo de capacidades con el fin de fortalecer los sistemas de seguro médico. Además, pueden facilitar alianzas regionales y globales, permitiendo a Uganda aprovechar las experiencias de otros países en el logro de la Cobertura Universal de Salud (CSU). Esta colaboración encarna el principio de beneficencia, garantizando que el sistema de seguro médico de Uganda evolucione con la guía de las mejores prácticas e innovaciones globales. Mediante estos esfuerzos coordinados, Uganda puede lograr un sistema de seguro médico más sostenible, equitativo e inclusivo.

1.5.8. *Mejorar la gobernanza y combatir la corrupción*

Para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad de los modelos de seguro médico de Uganda, es imperativo fortalecer la gobernanza y combatir la corrupción en el sector salud (35). La gobernanza, definida como la gestión eficaz de los sistemas de salud mediante la rendición de cuentas, la transparencia y la participación, es un pilar fundamental de los sistemas de seguro médico equitativos y sostenibles. La corrupción, por otro lado, socava estos principios, distorsionando la asignación de recursos, inflando los costos y erosionando la confianza pública en las instituciones sanitarias.

Fortalecer la gobernanza implica implementar marcos regulatorios sólidos para garantizar el uso eficiente de los recursos, fomentar la rendición de cuentas en las aseguradoras de salud públicas y privadas, y mejorar los mecanismos de supervisión para supervisar la prestación de servicios. Unos procesos de contratación transparentes, junto con políticas anticorrupción rigurosas, pueden prevenir el uso indebido de fondos y garantizar que los recursos financieros se destinen a ampliar la cobertura del seguro de salud y mejorar la calidad del servicio (35).

Además, las iniciativas específicas para combatir la corrupción en el sector salud de Uganda pueden abordar ineficiencias como las reclamaciones fraudulentas, la sobrefacturación y los pagos informales, que afectan de forma desproporcionada a las poblaciones vulnerables. Al aprovechar los sistemas de salud digitales y las herramientas de auditoría, las partes interesadas pueden reducir la opacidad en las transacciones financieras, promoviendo así la transparencia y la confianza entre los beneficiarios.

Mejorar la gobernanza y combatir la corrupción no solo garantiza que los modelos de seguro de salud funcionen eficazmente, sino que también mejora la capacidad de prestar servicios de salud equitativos y accesibles en todos los estratos socioeconómicos. Estas reformas son esenciales para construir un sistema de seguro de salud sostenible que satisfaga las necesidades de la población de Uganda y, al mismo tiempo, proteja los recursos públicos.

1.6. *Conclusión*

El sector de seguros de salud en Uganda presenta tanto oportunidades como desafíos a medida que el país se esfuerza por lograr la cobertura sanitaria universal. Si bien los modelos actuales —como los seguros privados, los seguros de salud comunitarios (SBC) y las iniciativas públicas emergentes como el Sistema Nacional de Seguro de Salud (SNSI)— han sentado las bases, persisten desigualdades sistémicas, barreras de asequibilidad y lagunas regulatorias. Estos problemas plantean importantes inquietudes éticas que deben abordarse para garantizar la equidad, el acceso y la sostenibilidad.

La aplicación de marcos éticos como los Cuatro Principios de Bioética, un Enfoque Basado en los Derechos Humanos (EBDH), la Ética de la Salud Pública y los Marcos Morales Ubuntu proporciona un enfoque estructurado para comprender y abordar estos desafíos. Al enfatizar la justicia, la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia, Uganda puede diseñar un sistema de seguros de salud que priorice la inclusión y la equidad.

Para avanzar en el progreso, el país debe acelerar la implementación del SNSI, fortalecer los sistemas de SBC, mejorar los marcos regulatorios y promover la concienciación pública. Proteger la privacidad de los datos, abordar las desigualdades de género y fomentar la colaboración entre las partes interesadas también serán fundamentales. Estas vías, guiadas por principios éticos y respaldadas por un sólido compromiso político, tienen el potencial de transformar el sector de seguros de salud de Uganda en un sistema más equitativo, accesible y sostenible.

Sin embargo, es hora de actuar. Los retrasos en la reforma del seguro de salud corren el riesgo de exacerbar las desigualdades y socavar el progreso hacia la cobertura sanitaria universal. Los responsables políticos deben priorizar la promulgación y aplicación de políticas integrales que garanticen el acceso equitativo a la atención médica para todos los ugandeses. Además, los investigadores deben seguir generando conocimientos basados en la evidencia para fundamentar reformas éticas y eficaces. La comunidad internacional

también desempeña un papel crucial en el apoyo a los esfuerzos de Uganda mediante asistencia financiera, experiencia técnica y el intercambio de buenas prácticas. Lograr un sistema de seguro de salud inclusivo no es solo un objetivo político, sino una cuestión fundamental de derechos humanos que requiere un compromiso inmediato y sostenido.

Referencias

1. World Health Organization. Health Systems Financing: The Path to Universal Coverage. Geneva: World Health Organization; 2010.
2. Van Hees SGM, O'Fallon T, Hofker M. Leaving no one behind? Social inclusion of health insurance in low- and middle-income countries: a systematic review [Internet]. *Int J Equity Health*. 2019; 18:134. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12939-019-1040-0>
3. Amnesty International. Building resilience: public debt management and health financing in Uganda [Internet]. 2023 [consultado 3 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.amnesty.org/en/latest/campaigns/2023/09/building-resilience-public-debt-management-and-health-financing-in-uganda/?utm_source=chatgpt.com
4. Insurance Regulatory Authority of Uganda. An update on the National Health Insurance Scheme [Internet]. August 3, 2022. [consultado 26 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://ira.go.ug/an-update-on-the-national-health-insurance-scheme/>
5. Kagan, J. What Is Health Insurance? Investopedia [Internet] 2024. [consultado 28 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://www.investopedia.com/terms/h/healthinsurance.asp>
6. Ssenyonjo A, Ekirapa-Kiracho E, Musila T, Ssengooba F. Fitting health financing reforms to context: examining the evolution of results-based financing models and the slow national scale-up in Uganda (2003-2015) [Internet]. *Glob Health Action*. 2021; 14(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1080/16549716.2021.1919393>
7. Barasa E, Kazungu JS, Ravishankar N. Examining the level and inequality in health insurance coverage in 36 Sub-Saharan African countries [Internet]. *BMJ Glob Health*. 2021; 6(4):e004712. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj-gh-2020-004712>
8. Natukunda C. The Health Insurance Bill in Uganda: Report on the civil society engagement towards the enactment of this important legislation. *Africa Health* [Internet]. 2022 [consultado 27 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://africa-health.com/wp-content/uploads/2022/05/AH-2022-04-30-NHIS.pdf>
9. O'Donnell O. Health and health system effects on poverty: A narrative review of global evidence [Internet]. *Health Policy*. 2024; 142:105018. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2024.105018>

10. Generis Global Legal Services. Comprehensive overview of insurance types in Uganda: Health, auto, property, and liability [Internet]. [consultado 5 de enero de 2025]. Disponible en: <https://generisonline.com/comprehensive-overview-of-insurance-types-in-uganda-health-auto-property-and-liability/>
11. Thomson S, Sagan A, Mossialos E, North J. Why private health insurance? Thomson S, Sagan A, Mossialos E, editores. Private Health Insurance: History, Politics and Performance. Cambridge: Cambridge University Press; 2020 [Internet] (European Observatory on Health Systems and Policies). Disponible en: <https://doi.org/10.1017/9781139026468.001>
12. McIntyre D, McLeod H. The challenges of pursuing private health insurance in low- and middle-income countries: lessons from South Africa. Thomson S, Sagan A, Mossialos E, editores. Private Health Insurance. Cambridge: Cambridge University Press; 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/9781139026468.012>
13. Degroote S, Ridde V, De Allegri M. Health insurance in sub-Saharan Africa: a scoping review of the methods used to evaluate its impact [Internet]. Appl Health Econ Health Policy. 2020; 18:825–840. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40258-019-00499-y>
14. Kakama AA, Namyalo PK, Basaza RK. Feasibility and desirability of scaling up Community-based Health Insurance (CBHI) in rural communities in Uganda: lessons from Kisiizi Hospital CBHI scheme [Internet]. BMC Health Serv Res. 2020; 20:662. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05525-7>
15. Zepre K, Yassin F, Tadesse B, Tolossa O, Hailemariam D, Wondimu A, GebreEyesus FA, Tsehay T, Assfa K. Factors influencing drop-out of households from community-based health insurance membership in rural districts of Gurage Zone, Southern Ethiopia: Community based case-control study [Internet]. Front Public Health. 2022; 10:925309. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpu-ph.2022.925309>
16. Masereka EM, Alanyo LG, Ikiriza A, Andinda M, Akugizibwe P, Kimera E. Perspective chapter: Public health insurance in developing countries. Tavares AI, editor. Health Insurance Across Worldwide Health Systems [Internet]. 2024. Disponible en: <https://doi.org/10.5772/intechopen.1003279>
17. Ssenyonjo A. National health insurance in Uganda: examining the proposed design and its implications for successful implementation. 2019 [Internet]. [consultado 26 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/350193736_National_Health_Insurance_in_Uganda_Examining_the_Proposed_Design_and_its_Implications_for
18. Okidi G. Microinsurance for the underserved population: Challenges and opportunities [Internet]. FSD Uganda; 2024 [Consultado 29 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://fsduganda.or.ug/microinsurance-for-the-underserved-population-challenges-and-opportunities/>
19. Lindberg C, Nareeba T, Kajungu D. The extent of universal health coverage for maternal health services in Eastern Uganda: a cross-sectional study [Internet]. Matern Child Health J. 2022; 26(4):632-641. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03357-3>

20. Rostampour M, Nosratnejad S. A systematic review of equity in healthcare financing in low- and middle-income countries [Internet]. *Value Health Reg Issues*. 2020; 21:133–140. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2019.10.001>
21. Parbery-Clark C, McSweeney L, Lally J. How can health systems approach reducing health inequalities? An in-depth qualitative case study in the UK [Internet]. *BMC Public Health*. 2024; 24:2168. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19531-5>
22. Oehring D, Gunasekera P. Ethical frameworks and global health: A narrative review of the “Leave no one behind” principle [Internet]. *INQUIRY*. 2024; 61. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/00469580241288346>
23. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics: marking its fortieth anniversary [Internet]. *Am J Bioeth*. 2019; 19(11):9–12. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1665402>
24. Gille F, Smith S, Mays N. What is public trust in the healthcare system? A new conceptual framework developed from qualitative data in England [Internet]. *Soc Theory Health*. 2021; 19:1–20. Disponible en: <https://doi.org/10.1057/s41285-020-00129-x>
25. Otieno E, Namyalo J. The paradox of the Ugandan health insurance system: challenges and opportunities for health reform [Internet]. *J Prev Med Public Health*. 2023; 23(110):38228135. Disponible en: <https://doi.org/10.3961/jpmph.23.110>
26. Ly MS, Bassoum O, Faye A. Universal health insurance in Africa: a narrative review of the literature on institutional models [Internet]. *BMJ Global Health*. 2022; 7:e008219. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-008219>
27. United Nations. Universal values: principle one: human rights-based approach [Internet]. [Consultado 29 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://unsdg.un.org/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>
28. United Nations, The Human Rights-Based Approach to Development Cooperation: Towards a Common Understanding [Internet]. [consultado 29 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://unsdg.un.org/sites/default/files/6959-%20The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding
29. Abbasi M, Majdzadeh R, Zali A, Akrami F. The evolution of public health ethics frameworks: systematic review of moral values and norms in public health policy [Internet]. *Med Health Care Philos*. 2018; 21:387–402. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9813-y>
30. Prentice AN, Adams R, Porterfield DS, Daaleman TP. Population health. In: Daaleman TP, Helton MR, editores. *Chronic illness care* [Internet]. Cham: Springer; 2023. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-031-29171-5_35
31. Mbiti JS. *African traditional religions and philosophy*. New York: Doubleday; 1971.
32. Noussia K. Comparative analysis of transparency in insurance regulation and supervisory law of the countries outside the EU and Europe (rest of world). In: Marano P, Noussia K, editores. *Transparency in insurance regulation and supervisory law* [Internet]. Cham: Springer; 2021. (AIDA Europe Research Series on Insurance Law and Regulation; vol 4). Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-63621-0_26

33. Ssempala R. Factors influencing demand for health insurance in Uganda [Internet]. SSRN Electron J. January 2018. Disponible en: <https://doi.org/10.2139/ssrn.3124179>
34. Al-Worafi YM. Health literacy and diseases prevention. Al-Worafi YM, editor. Handbook of medical and health sciences in developing countries [Internet]. Cham: Springer; 2024. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-74786-2_281-1
35. Behera DK, Rahut DB, Haridas HT. Public versus private health financing transition in low- and middle-income countries: exploring the crowding-out effects [Internet]. Eur J Dev Res. 2024; 36:957–986. Disponible en: <https://doi.org/10.1057/s41287-023-00618-5>

Ethical challenges in Uganda's health insurance models: addressing dilemmas to improve equity, access and sustainability

Desafíos éticos en los modelos de seguro de salud de Uganda: abordando dilemas para mejorar la equidad, el acceso y la sostenibilidad

Bernard Rabwoni*

Catholic Diocese of Fort Portal, Uganda

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.02>

Abstract

Uganda's health insurance sector remains underdeveloped, with low coverage and a heavy reliance on out-of-pocket payments. This paper explores the ethical challenges in Uganda's health insurance models,

* Priest working with the Catholic Diocese of Fort Portal Pastoral ministry in parish, school and hospital. Fort Portal, Uganda. Email: rabwonibernard@gmail.com <https://orcid.org/0009-0008-2109-19>

Reception: 14/02/25 Acceptance: 05/04/25

CÓMO CITAR: Rabwoni, B. (2025). Ethical challenges in Uganda's health insurance models: addressing dilemmas to improve equity, access and sustainability. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.02>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

focusing on equity, access, and sustainability. Using bioethical principles, human rights frameworks, and the Ubuntu moral perspective, it examines issues such as affordability, exclusion of vulnerable populations, and weak regulatory oversight. Key solutions include implementing a National Health Insurance Scheme (NHIS), strengthening community-based insurance, improving regulation, ensuring political commitment, and enhancing transparency and accountability. Drawing on insights from existing literature and policy analyses, this study highlights the urgent need for ethical and policy reforms to create an inclusive and sustainable health insurance system. Addressing these challenges will advance universal health coverage, improve health outcomes, and contribute to social and economic development through a collaborative, justice-driven approach.

Keywords: Uganda health system, health insurance, ethics, universal health coverage (UHC).

1. Introduction

Health is a fundamental pillar of human welfare, economic productivity, and social development, as recognized by the World Health Organization (1) in its 2010 World Report. A healthy population enables individuals to pursue education, engage in meaningful work, and lead fulfilling lives, while poor health perpetuates cycles of poverty and diminishes overall quality of life. Economically, good health enhances workforce efficiency, innovation, and participation, whereas illness imposes significant costs on both individuals and national economies. Socially, equitable access to healthcare fosters inclusivity, reduces inequalities, and mitigates the destabilizing effects of widespread illness. Investments in health promotion and protection, therefore, yield multidimensional benefits, serving as a cornerstone for sustainable development and societal progress.

Within this broader context, health insurance emerges as a critical mechanism for safeguarding human welfare, reducing economic vulnerabilities, and promoting social equity (2). By ensuring access to affordable healthcare, health insurance protects individuals and fam-

ilies from catastrophic medical expenditures that can trap them in poverty. It also redistributes healthcare costs, reducing out-of-pocket payments, facilitating resource allocation within households, and enabling more effective recovery and workforce reintegration. Socially, health insurance bridges gaps in healthcare access, particularly for marginalized populations, thereby addressing inequalities and promoting a fairer, more cohesive society (2). In Uganda, however, the health insurance sector is at a crossroads, grappling with significant challenges in achieving these outcomes.

With less than 5% of Uganda's population covered by any form of health insurance, many citizens rely on out-of-pocket payments to access healthcare services (2,3). This reliance exacerbates inequalities, disproportionately impacting low-income and rural populations, who are most vulnerable to catastrophic health expenditures (3). Despite discussions around the National Health Insurance Scheme (NHIS), progress remains slow, and the country faces considerable obstacles in its pursuit of universal health coverage (UHC) (4). The persistent inequities and systemic barriers within Uganda's health insurance landscape underscore the urgent need for reform.

Importantly, health insurance is not merely a financial instrument; it is deeply intertwined with ethical considerations, including principles of justice, autonomy, beneficence, and non-maleficence. These principles provide a framework for analyzing Uganda's health insurance models, highlighting systemic inequities such as urban-rural disparities, exclusion of vulnerable groups, and regulatory challenges. Ethical dilemmas related to access, transparency, and accountability further complicate efforts to develop a fair and inclusive system.

This article critically examines the ethical challenges inherent in Uganda's health insurance models, drawing on bioethical and human rights frameworks to provide a comprehensive analysis. It highlights key dilemmas and proposes pathways to improve equity, access, and sustainability, emphasizing the importance of policy reforms and collaborative stakeholder engagement. By addressing these challenges, Uganda has the opportunity to build a health insurance system that promotes justice and inclusivity, ultimately contributing to the

realization of universal health coverage and sustainable development goals.

1.1. *Health insurance and healthcare financing in Uganda*

Health insurance, a contractual arrangement between an insurer and an individual, offers financial protection by covering some or all healthcare costs in exchange for premiums (5). It generally covers healthcare expenses such as treatment, medication, and sometimes dental care. Health insurance reduces the financial burden of healthcare by pooling resources and distributing the risks associated with unforeseen health events (2,5). In Uganda, health insurance is vital in mitigating the financial barriers to healthcare, especially as the country grapples with rising medical costs and an expanding population.

Uganda's health system operates as a hybrid of public and private sectors. Public healthcare facilities, under the "free" healthcare policy established in 2001, abolished user fees for services, although challenges in funding and resource allocation persist. In contrast, private healthcare providers continue to operate on a fee-for-service basis (6). However, Uganda's health sector remains underfunded, and like many Sub-Saharan African nations, the country faces a considerable health financing gap (7).

The financing structure of Uganda's health system is primarily composed of three sources: out-of-pocket (OOP) payments (41.4%), donor contributions (41.4%), and government funding (17.2%) (8). The significant reliance on OOP payments, which constitute a large portion of the health sector's funding, is a major barrier to accessing healthcare services. Many Ugandans, particularly from low-income households, are forced to adopt coping mechanisms such as selling assets, borrowing, or cutting back on essential expenditures to meet healthcare costs. Although these strategies provide short-term relief, they often lead to long-term impoverishment, deepening the cycle of poverty (9).

In response to these challenges, several health insurance schemes have emerged in Uganda, including private, community-based, and

social insurance models. These schemes are designed to address financial barriers to healthcare access but remain fragmented and cover only a small proportion of the population. As a result, many Ugandans still rely on OOP payments, heightening their vulnerability to catastrophic health expenditures.

1.2. *An overview of health insurance models in Uganda*

Uganda's health insurance system is characterized by a diverse range of models, including public health insurance schemes, private health insurance, and community-based health insurance, each contributing to the goal of improving healthcare access and alleviating the financial burden of medical expenses (10). These models differ significantly in terms of structure, coverage, and the populations they serve. However, they all face unique challenges, such as issues of affordability, low enrollment rates, sustainability, and ensuring equitable coverage. Addressing these challenges is crucial for enhancing the overall effectiveness and inclusivity of Uganda's health insurance system. Below is a comprehensive analysis of Uganda's health insurance landscape, focusing on target populations, coverage, and the challenges inherent in each model.

1.2.1. *Private health insurance in Uganda*

Private health insurance in Uganda primarily serves middle and upper-income groups, often through employer-sponsored plans in the formal sector. While it offers quality inpatient and outpatient care, its high premiums and exclusion of chronic diseases and preexisting conditions limit accessibility for low-income populations (5,11). Driven by profit motives, private insurers prioritize financial sustainability over inclusivity, reinforcing healthcare inequities (12). Without regulatory reforms and alternative models, private insurance will remain inaccessible to most Ugandans, exacerbating disparities in healthcare access and affordability.

1.2.2. *Community-Based Health Insurance (CBHI) in Uganda*

Community-Based Health Insurance (CBHI) schemes in Uganda are nonprofit, voluntary initiatives aimed at providing basic healthcare to underserved rural populations and informal sector workers. By pooling community resources, they reduce out-of-pocket expenses and enhance access to essential health services (13). However, their coverage remains limited, as financial constraints prevent the inclusion of high-cost treatments and chronic disease management (14,15). Low enrollment due to limited public awareness and affordability issues further weakens their impact (14). Additionally, the small, homogenous risk pools make them financially unstable (15), leaving many schemes unsustainable without government subsidies or external funding (14). Addressing these challenges requires structural reforms and financial support to enhance CBHI's sustainability and accessibility.

1.2.3. *Employer-sponsored insurance in Uganda*

Employer-sponsored insurance provides comprehensive health coverage, including inpatient, outpatient, and maternity care, primarily benefiting formal sector employees and their dependents (13). By reducing out-of-pocket expenses, it enhances financial protection and health security. However, its exclusivity leaves informal sector workers uninsured, deepening healthcare disparities across socio-economic groups (11,13). Additionally, its sustainability is tied to employer financial stability, making coverage vulnerable during times of economic stress (13). Expanding health insurance beyond formal employment is essential to achieving equitable healthcare access in Uganda.

1.2.4. *Emerging public health insurance initiatives in Uganda*

Emerging public health insurance initiatives in Uganda, spearheaded by the government, aim to establish a National Health Insurance

Scheme (NHIS) as a cornerstone of the country's drive toward Universal Health Coverage (UHC) (16). The NHIS is envisioned as a comprehensive framework designed to provide health coverage for all Ugandans, with a particular focus on reaching uninsured and vulnerable populations who currently lack access to affordable health-care services (17).

The initiative seeks to pool resources from employers, employees, and government subsidies to create a sustainable and equitable health financing mechanism. However, the NHIS is still in its developmental stages, with ongoing pilot programs and consultations (17). Despite its potential to enhance healthcare access, political disagreements, financial constraints, and unclear integration with existing private and community-based insurance models pose significant challenges (3,4). Addressing these issues is crucial to the NHIS's success and achieving Universal Health Coverage in Uganda.

1.2.5. *Microinsurance models in Uganda*

Microinsurance models in Uganda are aimed at providing affordable health coverage for underserved populations, particularly those in the informal sector such as farmers and members of cooperatives (18). These schemes focus on specific health needs, such as maternal care and preventive services, offering targeted coverage to individuals who might otherwise be excluded from formal insurance systems. While microinsurance models provide financial protection and help mitigate medical expenses for vulnerable groups, they face challenges in sustainability. Low premiums limit the funds available to cover high-cost services, and operational issues like inefficient claims management and fraud exacerbate these limitations (18). Addressing these challenges is essential for enhancing the effectiveness and long-term viability of microinsurance in Uganda's healthcare system.

1.3. *Key ethical challenges in Uganda's health insurance models*

Uganda's health insurance system grapples with profound ethical challenges that undermine its potential to deliver equitable, accessible, and sustainable healthcare. These challenges are deeply embedded in structural inequities, financial barriers, the exclusion of vulnerable populations, and weak regulatory frameworks, reflecting significant violations of core bioethical principles.

1.3.1. *Inequitable access to health insurance*

One of the most critical ethical challenges in Uganda's health insurance system is the inequitable access to coverage, particularly between urban and rural populations. Urban areas benefit disproportionately from the availability of private and employer-sponsored insurance schemes, which are more accessible due to the concentration of wealth and formal sector employment in cities. In contrast, rural communities, which make up most of the population, remain largely underserved by these models (19). This urban-rural disparity is compounded by socioeconomic exclusion, where high-income groups are more likely to afford private insurance, while low-income individuals, particularly in rural areas, often face barriers to even basic health coverage. These inequities violate the ethical principle of justice by creating unequal access to healthcare resources, contributing to the continuation of systemic disparities in health outcomes.

The failure to address these disparities directly undermines the core tenets of fairness and equity within Uganda's health insurance models. As highlighted by Rostampour and Nosratnejad (20), health equity is a fundamental component of social justice, and the persistent exclusion of vulnerable populations from health insurance coverage exacerbates societal inequalities. The authors further emphasize that equitable access to healthcare is central to achieving social justice, and any system that perpetuates disparities in healthcare

access not only fails to provide adequate protection for all citizens but also compromises the ethical integrity of the entire health system. Addressing these gaps is crucial for building a more just and inclusive healthcare system that aligns with the principles of equity and justice.

1.3.2. *Affordability of premiums*

The high cost of health insurance premiums is a significant ethical issue in Uganda, especially considering that a significant portion of the population depends on informal sector incomes, which are often unstable and low. Private health insurance premiums are prohibitively expensive for many Ugandans, leaving informal sector workers and low-income households without access to affordable coverage (12). The limited government subsidies that currently exist are insufficient to bridge this gap, exacerbating financial barriers to healthcare. This situation violates the principle of beneficence, as it fails to reduce the financial burdens that hinder access to essential healthcare services. Moreover, it deepens existing health inequities by ensuring that those who can afford insurance benefit from better care, while the most vulnerable populations are excluded from coverage.

This affordability issue aligns with Amnesty International's (3) argument that financial barriers perpetuate exclusion from healthcare services, further entrenching inequalities in health outcomes. When individuals are unable to access insurance due to prohibitive costs, they face greater health risks and financial instability, leading to poorer health outcomes that could otherwise be prevented or mitigated. As such, the unaffordability of premiums undermines the principle of justice by creating a healthcare system that disproportionately benefits wealthier groups, thus exacerbating existing disparities. Addressing the affordability of health insurance premiums is essential for promoting health equity and ensuring that all Ugandans, regardless of income, have access to the necessary care they need.

1.3.3. *Exclusion of vulnerable populations*

Many health insurance models in Uganda perpetuate the exclusion of vulnerable populations, including individuals with chronic illnesses and women in rural areas. Private insurance schemes, for instance, often exclude coverage for preexisting conditions or chronic diseases, effectively discriminating against those who require ongoing medical care (2). This practice disproportionately affects individuals with the greatest healthcare needs, leaving them without essential coverage and exacerbating health inequities. Furthermore, gender inequities deepen this issue, as women, particularly in rural areas, face unique cultural and financial barriers that limit their access to health insurance. These exclusionary practices violate the principle of non-maleficence, as they inflict harm on already marginalized populations by denying them essential healthcare services.

Such exclusionary models contradict global health ethics, which prioritize the moral responsibility to protect vulnerable groups. The ethical framework of global health emphasizes that healthcare systems should safeguard the most disadvantaged members of society, ensuring that they receive the care necessary to protect their health and dignity (22). Denying coverage to individuals with chronic illnesses or marginalized women, therefore, constitutes a failure of health systems to uphold their ethical obligations. To promote equity and social justice, Uganda's health insurance models must address these systemic exclusions and ensure that all populations, especially vulnerable groups, have access to the care they need.

1.3.4. *Lack of transparency and consumer protection*

The lack of transparency in health insurance policies and the prevalence of hidden costs present significant ethical challenges within Uganda's health insurance system. Consumers often face difficulties in comprehending the complexities of their health insurance coverage, making them vulnerable to exploitative practices such as

arbitrary claim denials and the imposition of unforeseen charges. This undermines the ethical principle of autonomy, as individuals are not provided with the clear, accessible information necessary to make informed decisions about their healthcare (23). The inability of consumers to fully understand their insurance policies limits their capacity to exercise their autonomy and make choices that best align with their health needs.

Moreover, the lack of transparency erodes trust in the healthcare system, which is critical for its success and sustainability. Trust is an essential component of effective health financing models, and when consumers perceive the system as opaque or exploitative, their willingness to participate diminishes, further compromising the system's viability (24). The failure to protect consumers through transparent practices and clear communication not only harms individuals but also destabilizes the broader healthcare ecosystem by reducing engagement and participation in insurance schemes. Therefore, enhancing transparency and consumer protection is vital to restoring trust, ensuring informed decision-making, and promoting a more sustainable health insurance system in Uganda.

1.3.5. *Weak regulatory oversight*

Weak regulatory oversight in Uganda's health insurance sector allows unethical practices, such as overpricing and delayed reimbursements, to persist, undermining the ethical integrity of the system. The absence of robust accountability mechanisms enables private insurers to prioritize profit over equity and fairness, violating the ethical principle of justice, which calls for the equitable distribution of healthcare resources (25). As a result, consumers are left vulnerable to exploitation, with limited resources against fraudulent practices or unfair treatment. This lack of effective oversight not only harms individuals but also exacerbates existing inequities, particularly for low-income and rural populations who already face significant barriers to accessing healthcare coverage.

The failure to regulate the health insurance sector effectively deepens the divide between those who can afford comprehensive insurance and those who cannot, thereby perpetuating systemic inequality. Strengthening regulatory frameworks is therefore crucial to ensure that health insurers operate within ethical boundaries and prioritize the well-being of their clients. A robust regulatory system would not only protect consumers from exploitation but also help to build trust in the health insurance system, ensuring its sustainability and fairness in the long term.

1.3.6. *Data Privacy and Confidentiality*

The growing reliance on digital health platforms for insurance enrollment and claims processing in Uganda poses significant risks to data privacy and confidentiality. The country's weak legal protections for sensitive health information expose individuals to potential breaches, which can result in the exposure of personal health data, leading to stigma, discrimination, and other forms of harm. These risks violate the ethical principle of non-maleficence, which emphasizes the obligation to avoid causing harm to individuals (23). Breaches of confidentiality not only harm the affected individuals but also undermine trust in digital health systems, making it more difficult for the public to embrace technological advancements in healthcare. Strengthening data protection laws and ensuring robust cybersecurity measures are essential to safeguarding individuals' privacy and maintaining confidence in Uganda's health insurance system.

1.3.7. *Sustainability of Community-Based Health Insurance (CBHI)*

Community-Based Health Insurance (CBHI) models in Uganda face significant sustainability challenges, primarily due to low enrollment rates and financial instability. Limited public awareness about the benefits of CBHI, coupled with the inability of target populations to afford premiums, significantly hinders participation in these

schemes. Additionally, inadequate risk pooling exacerbates the financial vulnerabilities of CBHI models, making them prone to collapse (26). Such failures violate the ethical principle of beneficence, as they deprive members of essential healthcare services when most needed. To ensure the long-term viability of CBHI, targeted interventions are necessary to improve risk pooling, increase financial support, and enhance public awareness. Strengthening these aspects will help ensure that CBHI schemes can effectively meet the healthcare needs of underserved populations.

1.3.8. *Disparities in service quality*

The dual nature of Uganda's health insurance system contributes to significant disparities in service quality between private and community-based insurance (CBHI) schemes. Private health insurance often provides higher-quality care, with better access to advanced medical technologies and facilities, compared to the services available through CBHI or the public healthcare system. This disparity in the quality-of-care leads to unequal health outcomes, particularly for those in rural or low-income areas who rely on public or CBHI models. Such inequities in the allocation of healthcare resources violate the principle of justice, as they create a system where access to quality care is determined by one's ability to pay. Inequalities in health service provision not only undermine fairness but also reflect the ethical concerns inherent in profit-driven healthcare models that prioritize financial gain over equitable health outcomes (12,21)

To sum up, the challenges within Uganda's health insurance models highlight the violation of several core ethical principles. The principle of justice is compromised by inequitable access to health insurance, weak regulatory oversight, and disparities in service quality, which result in unequal healthcare access across different socio-economic groups. The principle of autonomy is undermined by a lack of transparency and consumer protection, depriving individuals of the necessary information to make informed decisions about

their healthcare. Additionally, the principles of beneficence and non-maleficence are violated through exclusionary practices, financial barriers, data breaches, and unsustainable insurance models, all which harm vulnerable populations. To address these issues, comprehensive reforms rooted in bioethical principles and a commitment to equity are essential to ensure a more just and sustainable healthcare system for all Ugandans.

1.4. *Ethical frameworks for analysis*

The ethical challenges facing Uganda's health insurance models require a comprehensive and nuanced approach to ensure that policies are equitable, accessible, and sustainable. A variety of ethical frameworks can be applied to assess these challenges. The Four Principles of Bioethics, Human Rights-Based Approach (HRBA), Public Health Ethics Framework, and Ubuntu Framework all offer distinct yet complementary perspectives on how health insurance systems should be designed and implemented to serve the needs of all citizens. These frameworks collectively provide a robust ethical basis for analyzing Uganda's health insurance landscape and guiding reforms.

1.4.1. *Four principles of bioethics (principlism)*

Uganda's health insurance models, particularly private health insurance, community-based health insurance (CBHI), and emerging public schemes, present notable ethical challenges when examined through the lens of **principlism**, the four bioethical principles proposed by Beauchamp and Childress: **autonomy**, **non-maleficence**, **beneficence**, and **justice** (23). These principles can guide a critical analysis of the ethical issues within Uganda's healthcare system and point toward areas for reform.

Autonomy: the right of individuals to make informed decisions about their health care (23) is compromised in Uganda, by the opacity of health insurance policies, which leaves individuals uninformed

about their rights and the specific details of their coverage. When the terms of health insurance schemes are unclear, particularly regarding exclusions (such as chronic conditions or pre-existing diseases), individuals cannot make informed decisions about their healthcare. The absence of transparent information limits their ability to exercise their autonomy meaningfully. Ethical health insurance systems must prioritize clear communication, where individuals can easily understand the scope of their coverage, exclusions, and their healthcare rights. This transparency fosters autonomy, allowing people to make choices that align with their health needs and personal circumstances.

Non-maleficence: the principle of non-maleficence, or “do no harm,” (23) is especially relevant in the context of Uganda’s health insurance models. Excluding individuals with pre-existing conditions or chronic illnesses from coverage directly causes harm by denying them access to necessary healthcare services. Such exclusions disproportionately affect the most vulnerable populations who are often already facing significant health challenges. Moreover, in the age of digital health systems, privacy concerns and data breaches can also cause harm, particularly when sensitive health information is mishandled or exposed. Ethical health insurance policies must ensure that no one is harmed through exclusionary practices, particularly those who are in dire need of health services, and that data protection measures are robust enough to protect vulnerable individuals from privacy violations.

Beneficence: calls for promoting the well-being of individuals (23), yet Uganda’s health insurance models often fall short in fulfilling this principle. High premiums and limited coverage under private and employer-sponsored insurance models create financial barriers for the majority of Ugandans, particularly those in low-income groups. These insurance schemes, by prioritizing financial sustainability over inclusive coverage, may fail to maximize health benefits for vulnerable populations. Beneficence, in this context, would require that health insurance systems are designed not only to provide

access to essential services but also to improve health outcomes for all citizens. A more ethical approach would involve increasing subsidies for low-income families and expanding coverage to address long-term health needs, such as chronic conditions, which are often neglected under current models.

Justice: which demands fairness in the distribution of health-care resources (23), is one of the most pressing ethical issues in Uganda's health insurance models. The disparity between urban and rural populations in accessing healthcare highlights a significant breach of justice. Urban populations, particularly those in formal employment, benefit from more comprehensive health insurance options, while rural and informal sector workers are often excluded from these benefits. This inequality violates the principle of justice by creating systemic disparities in access to healthcare, which leads to worse health outcomes for disadvantaged groups. A fairer system would ensure that vulnerable populations, particularly those in rural areas or informal employment, have access to affordable and adequate healthcare. CBHI schemes, in particular, hold promise in bridging this gap, but they must be strengthened and expanded to ensure they do not merely serve a select group but offer inclusive coverage that reduces urban-rural disparities.

1.4.2. *Human Rights-Based Approach (HRBA)*

The **Human Rights-Based Approach (HRBA)** provides a powerful framework for rethinking Uganda's health insurance models by ensuring that health coverage is accessible, equitable, and accountable. The core principles of HRBA—**universality, indivisibility, equality, non-discrimination, participation, and accountability** (27)—have profound implications for addressing the gaps and inequalities in Uganda's healthcare system. When applied to health insurance models, HRBA emphasizes the inclusion of marginalized populations, the equitable distribution of healthcare resources, and mechanisms for holding duty-bearers accountable for the delivery of health services.

Equity and Non-Discrimination: One of the primary pillars of HRBA is equity, which seeks to ensure that no one is excluded from the benefits of development processes, including health insurance (27). Uganda's current health insurance landscape exhibits significant disparities in access, with vulnerable populations such as rural communities, women, and individuals with chronic illnesses frequently left out of coverage. These groups often face systemic barriers such as high premiums, exclusion of chronic conditions, and lack of coverage in rural areas. By integrating HRBA, Uganda's health insurance models can ensure that universal health coverage becomes a reality, with targeted policies to provide subsidies for low-income and marginalized communities, ensuring that the right to health is upheld for all, regardless of socio-economic status or geographic location.

Furthermore, **non-discrimination**, another cornerstone of HRBA, insists on treating individuals equally, regardless of their status or condition (27). In Uganda, many health insurance models, particularly private and employer-sponsored plans, exclude individuals with pre-existing conditions, exacerbating inequities and failing to protect the most vulnerable. HRBA would challenge such exclusionary practices and advocate for inclusive policies that ensure healthcare access for people with disabilities, those living with HIV/AIDS, or individuals suffering from chronic conditions. Implementing these reforms would help address the systematic exclusion of marginalized populations and align the health system with international human rights standards.

Participation: the HRBA underscores the importance of participatory development, ensuring that all relevant stakeholders, particularly marginalized groups, are involved in decision-making processes (27). While Community-Based Health Insurance (CBHI) schemes have made progress in engaging local communities, Uganda's National Health Insurance Scheme (NHIS) is still in its nascent stages and needs to be more inclusive. The voices of rural populations and informal sector workers, who are often left out of traditional insurance

schemes, should be prioritized in the design and implementation of the NHIS.

Participation is not limited to consultation; it means that the marginalized populations actively shape the policies and strategies that affect their lives. For example, rural communities can help identify unique barriers they face, such as limited access to healthcare facilities, and help craft solutions that are more suitable for their circumstances. This participatory process strengthens community ownership of health initiatives and ensures that the schemes reflect the diverse needs of the entire population. The more inclusive the planning and policy-making process, the more likely it is that the health insurance system will be effective and equitable.

Accountability: is a critical aspect of the HRBA and is essential to ensuring that duty-bearers (27), such as the government, insurers, and healthcare providers, fulfill their obligations to protect and respect the rights of rights-holders (the insured). In Uganda, weak regulatory oversight has contributed to a range of unethical practices in the health insurance sector, including overpricing, delayed reimbursements, and lack of transparency. Such practices undermine the integrity of the system and erode trust in insurance models, particularly among vulnerable populations.

Under the HRBA, accountability mechanisms should be strengthened to ensure that health insurers comply with ethical standards and deliver on their promises. This could include establishing independent regulatory bodies with the power to enforce consumer protection laws, monitor insurance practices, and ensure that healthcare providers fulfill their commitments to deliver services promptly and without discrimination. Ensuring accountability at all levels will increase consumer confidence in the system and align health insurance models with human rights standards.

Capacity Building: an often-overlooked but crucial aspect of the HRBA is enhancing the capacity of both duty-bearers and rights-holders. For duty-bearers (such as the government and health insurers), this means providing the necessary resources, training,

and institutional frameworks to effectively manage health insurance schemes and ensure that they are implemented equitably. For rights-holders, the HRBA stresses the importance of empowerment enabling individuals to understand their rights and navigate the healthcare system effectively. In Uganda, public awareness of health insurance options remains low, particularly in rural areas. Capacity building initiatives that educate the population about their rights and available coverage options could greatly enhance accessibility and engagement with health insurance systems.

Indivisibility: HRBA emphasizes the indivisibility of human rights, meaning that all rights—whether civil, political, economic, or social—are interconnected and must be fulfilled in tandem. Uganda's health insurance system must, therefore, not only provide access to healthcare but also address broader issues such as poverty, access to education, and economic security. The interconnectedness of these factors highlights the importance of addressing the root causes of health disparities within Uganda's broader development context. For example, policies that integrate healthcare access with poverty alleviation and economic empowerment are likely to have a more substantial and lasting impact on reducing health inequities.

1.4.3. *Public Health Ethics Framework*

The **Public Health Ethics (PHE) Framework** proposed by Abasi *et al.* (29) provides a comprehensive approach to addressing ethical challenges in public health policy. It strikes a balance between collective moral obligations and individual autonomy, offering critical insights for Uganda's health insurance system. The framework is underpinned by a set of key moral norms—prevention of harm, health promotion, distributive justice, fairness, privacy, solidarity, social responsibility, and community participation—which are essential in guiding policy and practice. These norms demand that public health systems not only safeguard individual rights but also promote the health and well-being of the population at large, with particular

emphasis on reducing health disparities and enhancing community participation.

Population health and health promotion

The primary concern of public health ethics is improving population health (1,30), which aligns with Uganda's goals for Universal Health Coverage (UHC). The PHE framework stresses the need to create health systems that improve the overall health outcomes of the population. In Uganda, this could be achieved through the integration of both public and private health insurance models, thereby pooling resources across sectors and increasing access to essential healthcare services. A more inclusive system, one that leverages both Community-Based Health Insurance (CBHI) and employer-sponsored schemes, would address existing gaps, especially in rural areas and for those in the informal sector who often face exclusion. By prioritizing collective well-being, Uganda could reduce health inequities and ensure that marginalized groups, often excluded from formal healthcare structures, are included in health promotion efforts.

Reduction of health disparities

One of the core principles of the PHE framework is the reduction of health disparities (21). In Uganda, significant inequalities persist, particularly between urban and rural populations and among formal versus informal sector workers. PHE demands interventions aimed at prioritizing equity, which could be operationalized through the National Health Insurance Scheme (NHIS), designed to reduce the existing health gap. Ensuring that rural communities and informal sector workers have access to affordable health insurance is critical in achieving this goal. This might involve subsidizing premiums or implementing other financial protection mechanisms tailored to these groups. Moreover, the Community-Based Health Insurance (CBHI) model could be expanded to provide more localized, cul-

turally appropriate services that address the unique health challenges faced by rural populations.

Balancing individual and collective interests

The balance between individual autonomy and collective good is a central ethical dilemma in public health. PHE highlights that public health policies often require compromising individual rights to achieve broader societal benefits. In Uganda, the idea of mandatory participation in a national health insurance scheme, while potentially limiting personal autonomy, could enhance risk pooling and sustainability of the system. While this mandatory participation may raise concerns about personal choice, it can ensure that all individuals, regardless of their socioeconomic status, contribute to and benefit from the health system. Given Uganda's population structure and the prevalence of out-of-pocket expenses, implementing mandatory health insurance would help secure financial protection for the broader population and promote health equity. Moreover, it could generate the resources needed to provide essential services to everyone, especially the underserved and vulnerable groups, who are often the most in need of care.

Social responsibility and solidarity: Social responsibility and solidarity are key components of the PHE framework, emphasizing the collective responsibility to improve health outcomes for all. In Uganda, solidarity can be promoted through the integration of community-driven models like CBHI, ensuring that even the most marginalized populations, such as smallholder farmers or women's groups, are covered by insurance plans. These community models not only provide health security but also foster a sense of shared responsibility, where individuals contribute to the health and well-being of their neighbors. By promoting social solidarity, Uganda can move toward a more cohesive society where everyone is included in health policies, reducing fragmentation and fostering a sense of unity in health goals.

Accountability and transparency: The PHE framework also emphasizes the need for transparency and accountability in health systems. In Uganda, the health insurance market has been criticized for a lack of clear information, high premiums, and inadequate regulatory oversight. Implementing stronger regulatory frameworks, with a focus on consumer protection, would help address these issues, ensuring that health insurers act ethically and in the best interests of their clients. Transparent policies and clear communication about the scope of coverage and costs would enhance public trust in the health system, encourage wider participation, and reduce disparities in access to healthcare services.

In conclusion, the Public Health Ethics Framework offers valuable ethical guidance for Uganda's health insurance system, ensuring that the country's policies are not only effective but also just, inclusive, and accountable. By emphasizing the collective good, equity, and social solidarity, Uganda can design and implement a more sustainable and equitable health system that addresses the needs of its most vulnerable populations. Implementing mandatory participation, transparency, and reduced health disparities through well-designed health insurance models will bring Uganda closer to achieving Universal Health Coverage and improving population health.

1.4.4. *Ubuntu moral framework*

The Ubuntu moral framework offers a profound ethical perspective rooted in African philosophy, emphasizing communal values, solidarity, and interdependence. The phrase "I am because we are, and since we are, therefore I am" (31) encapsulates the essence of Ubuntu, highlighting the interconnectedness of individuals within society. This philosophy aligns well with the principles of equity, justice, and sustainability that are essential to any health insurance system. Applying Ubuntu to Uganda's health insurance models provides valuable insights into addressing the country's systemic healthcare challenges.

Ubuntu and equity in health insurance

Ubuntu inherently prioritizes fairness and community well-being, making it a natural framework to address disparities in health insurance access in Uganda. As is the case in many developing countries, Uganda faces significant socio-economic and geographical inequities, with rural populations, low-income individuals, and those working in the informal sector often excluded from comprehensive health insurance coverage. The Ubuntu principle mandates that health policies must seek to uplift the marginalized, ensuring that poverty, disability, or remoteness do not prevent anyone from accessing healthcare.

The profit-driven nature of many existing health insurance models in Uganda, such as private health insurance and employer-sponsored schemes, often exacerbates these inequities by serving primarily urban or formal sector populations. From an Ubuntu perspective, health insurance should not be viewed as a commodity, but as a collective responsibility. Policies should be designed to address the redistribution of resources, ensuring that vulnerable groups—such as those living in rural areas, women, and informal sector workers—receive adequate coverage. The communal value of Ubuntu calls for health systems that provide equitable access to all members of society, as their collective well-being is integral to the health of the entire nation.

Ubuntu and access to healthcare

Ubuntu places significant emphasis on the right to healthcare as a fundamental and shared human need. It challenges the exclusionary nature of Uganda's current health insurance systems, where access is often dictated by geography or socioeconomic status. For example, community-based health insurance (CBHI) schemes, while beneficial for some, struggle with limited reach, leaving rural populations or informal sector workers underserved. Similarly, private

health insurance caters primarily to the formal sector, creating a divide between those with access to comprehensive healthcare and those who remain uninsured or underinsured.

From an Ubuntu perspective, healthcare should not be seen as a privilege, but a right that sustains social harmony. Thus, health insurance models must be designed to ensure that no one is excluded from coverage due to factors such as income, location, or employment status. Inclusivity is key: all groups, particularly marginalized populations, must have the right to access healthcare services through affordable health insurance schemes that reflect shared responsibility. This approach aligns with Ubuntu's view of healthcare as a communal good that benefits society as a whole.

Ubuntu and sustainability of health insurance models

Ubuntu's emphasis on intergenerational solidarity directly aligns with the concept of sustainability in health insurance. Sustainable health insurance systems should not only meet the current needs of the population but also ensure that future generations can access the same level of care. Sustainability is not solely about financial viability; it also encompasses social and moral obligations to future generations. In the context of Uganda, this means creating health insurance systems that are resilient, equitable, and long-lasting.

The principle of Ubuntu calls for participatory decision-making in the development and management of health insurance schemes. This allows for collective ownership, where communities actively contribute to and benefit from these systems. By involving communities in the design, implementation, and monitoring of health insurance policies, public trust is enhanced, and compliance becomes easier to maintain. Communities that feel a sense of ownership and responsibility are more likely to participate fully and contribute to the system's sustainability. Furthermore, such participatory practices can help identify context-specific challenges and solutions, enhancing the system's adaptability and ensuring its long-term success.

Ethical dilemmas and Ubuntu's insights

Ubuntu provides ethical clarity in addressing complex dilemmas, such as the allocation of resources between curative and preventive care or reconciling the role of the private sector within the broader goals of public health. Ubuntu advocates for prioritizing collective well-being over individual gain. In Uganda, this could mean making policy decisions that prioritize the health of the community over profit maximization, ensuring that public health goals remain central to the design and implementation of health insurance systems.

For instance, Ubuntu would advocate for expanding preventive health interventions (e.g., maternal care, immunization, and sanitation programs) through health insurance, as these serve the common good by reducing the overall burden of disease. Similarly, it challenges the growing reliance on the private sector for profit-driven health solutions, urging a more balanced approach that integrates both private and public resources while maintaining a focus on social justice.

Leveraging Ubuntu for policy transformation

Incorporating Ubuntu into Uganda's health insurance models offers a powerful ethical framework for achieving equitable, accessible, and sustainable healthcare. Ubuntu's core values—solidarity, social justice, and communal well-being—should guide policymakers to design health insurance systems that reflect the collective needs of society, not just the interests of the wealthy or urban populations.

Ubuntu's emphasis on redistributive justice calls for progressive policies that support the most vulnerable groups in society. For example, policies that provide subsidies for rural populations, women, and informal sector workers can help ensure universal access to healthcare. Furthermore, adopting participatory frameworks can strengthen the sense of ownership and accountability in health insurance schemes, empowering communities to take an active role in their healthcare system.

The ethical imperatives of Ubuntu encourage policymakers to align health insurance models with broader goals of social justice, ensuring that healthcare becomes a fundamental right for all. Through Ubuntu, Uganda can build a health system that resonates with its cultural and moral heritage, moving closer to achieving Universal Health Coverage that reflects the country's values of solidarity, inclusivity, and social responsibility.

1.5. Pathways to improving equity, access, and sustainability in Uganda's health insurance sector

To address the ethical challenges in Uganda's health insurance models and move towards achieving Universal Health Coverage (UHC), a strategic and multi-faceted approach is required. This approach must prioritize equity, access, and sustainability in health insurance systems. Below are actionable pathways to achieve these goals, grounded in the ethical principles of justice, autonomy, beneficence, and non-maleficence.

1.5.1. Implementation of Uganda's National Health Insurance Scheme for equitable and sustainable healthcare

The National Health Insurance Scheme (NHIS) is a critical initiative for promoting equitable healthcare access in Uganda. Accelerating its implementation is essential for addressing the disparities in healthcare delivery, especially for marginalized and underserved communities. Full and timely implementation of the NHIS would establish a more inclusive health system, ensuring that all citizens, including those in rural and economically disadvantaged areas, have access to essential health services (4). This would create a foundation for equitable healthcare, mitigating the inequities that persist due to limited access in certain regions.

Embedding Universal Health Coverage (UHC) within the NHIS framework is key to promoting equity. By mandating broad partici-

pation and establishing an expansive risk pool, the NHIS can distribute healthcare costs more evenly across the population (4). This approach upholds the ethical principle of justice, as it ensures healthcare access for all, regardless of geographic or socioeconomic status. Emphasis should be placed on including vulnerable populations in rural and low-income areas, where access to healthcare is most limited. Affordable and comprehensive coverage under the NHIS would ensure that no one is excluded from essential healthcare services, safeguarding the health of the most disadvantaged communities.

To enhance accessibility and inclusivity, the government should implement targeted subsidies for low-income populations within the NHIS. Progressive taxation mechanisms can help fund these subsidies (17,20), ensuring that wealthier segments of society contribute proportionately more to support the premiums of economically disadvantaged groups. This system aligns with the ethical principle of beneficence, as it reduces financial barriers and promotes overall well-being. Providing these subsidies would reduce the financial burden on low-income families, encouraging greater participation in the NHIS and ensuring that access to healthcare is not determined by income level (4). These measures would collectively strengthen the NHIS, contributing to a more equitable and sustainable healthcare system in Uganda.

1.5.2. *Strengthening Community-Based Health Insurance (CBHI)*

Community-Based Health Insurance (CBHI) is a critical mechanism for extending health coverage to informal sector workers and rural populations, who are frequently excluded from traditional health insurance models. CBHI schemes, rooted in community participation and solidarity, can play a pivotal role in reducing disparities in healthcare access (14). However, their effectiveness is often hindered by challenges such as low enrollment rates, limited risk pooling, and financial instability (14,15). Strengthening CBHI systems is essential to achieving equity and sustainability in Uganda's healthcare landscape.

The government should prioritize providing financial and technical support to enhance CBHI schemes. Specifically, financial backing would facilitate better risk pooling, ensuring that healthcare costs are more equitably distributed across members. Risk pooling not only enhances the sustainability of CBHI but also aligns with the principle of justice by minimizing financial inequities within the community. Technical support, such as training for administrators and the implementation of digital tools for management, can further strengthen the efficiency and credibility of CBHI initiatives. Evidence from Uganda and beyond highlights the importance of addressing barriers to enrollment, including affordability and trust in the system. For instance, Kakama *et al.* (14) underline the necessity of government intervention to bolster the credibility and appeal of CBHI.

Expanding CBHI schemes to underserved rural areas is crucial to bridging the urban-rural divide in healthcare access. Targeted measures such as mobile enrollment systems, community outreach programs, and the involvement of local health committees can significantly increase participation. These efforts will ensure that rural populations, often the most vulnerable, benefit from affordable and accessible healthcare services. Scaling CBHI in this way not only addresses ethical concerns about equity but also supports Uganda's broader goals of attaining Universal Health Coverage and enhancing health outcomes for the entire population.

1.5.3. *Enhancing regulatory frameworks for health Insurance*

Robust regulatory frameworks are crucial to ensuring that health insurance providers operate transparently, fairly, and ethically. These frameworks serve as the foundation for enforcing accountability, protecting consumers, and fostering equity within Uganda's health insurance system (3,32). Without strong regulations, the health insurance market risks becoming opaque and exploitative, further marginalizing vulnerable populations and undermining trust in healthcare financing mechanisms. Regulatory reforms must therefore prioritize

consumer protection, promote transparency, and ensure accountability to achieve a fair and equitable health insurance system (32).

To enhance transparency and accountability, private insurers should be mandated to provide comprehensive disclosures of policy terms, premiums, and coverage limitations (32). Clear communication of these details enables individuals to make informed decisions about their healthcare options, respecting their autonomy. Transparency is particularly critical in a market often characterized by complexity and information asymmetry, where consumers may struggle to understand the full implications of their insurance policies. Regulatory measures should also include mechanisms for routine audits and public reporting to reinforce accountability among insurers.

Furthermore, regulatory frameworks must include provisions to protect consumers from exploitative practices. Independent bodies should be established to handle grievances and oversee insurer compliance with ethical and operational standards. These bodies should be empowered to enforce punitive measures against practices such as hidden costs, discriminatory pricing, or arbitrary policy cancellations. By preventing harm to consumers, such regulations uphold the principle of non-maleficence and build trust in the health insurance system. Collectively, these measures ensure that health insurance providers contribute to an equitable, transparent, and consumer-focused healthcare financing landscape in Uganda.

1.5.4. *Promoting public awareness and health literacy*

Empowering the population through public awareness and health literacy is fundamental to increasing participation in health insurance systems and enabling informed decision-making. In Uganda, low levels of health insurance uptake are often attributed to a lack of understanding about the benefits and mechanisms of health insurance schemes (33). Addressing this gap through targeted education and accessible communication is critical to achieving equitable and sustainable health insurance coverage.

Public education campaigns should be implemented to raise awareness about the advantages of health insurance, particularly emphasizing programs such as the National Health Insurance Scheme (NHIS) and Community-Based Health Insurance (CBHI). These campaigns can utilize mass media, community outreach, and social networks to disseminate information about how health insurance works and the benefits of enrollment. By empowering individuals with knowledge, these initiatives uphold the principle of autonomy, ensuring that people can make informed choices about their health insurance options and actively participate in improving their health outcomes.

In addition, simplifying health insurance policy terms is essential to ensure that information is accessible to individuals across different literacy levels. Insurance providers should adopt user-friendly communication strategies, including the use of visual aids, infographics, and plain language, to convey complex policy details. Simplifying the language of policy documents reduces barriers to understanding and prevents individuals from being disadvantaged by unclear or overly technical terms (34). This approach aligns with the ethical principle of beneficence, as it minimizes harm and fosters a greater sense of trust and transparency in the health insurance system.

By prioritizing health literacy and public awareness, Uganda can enhance the effectiveness and inclusivity of its health insurance systems, ultimately supporting broader efforts to achieve Universal Health Coverage.

1.5.5. *Protecting data privacy*

With the increasing reliance on digital platforms for health insurance systems, ensuring the protection of personal health information has become a critical priority. As digital health records and insurance management systems become more integrated into Uganda's health-care infrastructure, safeguarding data privacy is essential to maintaining consumer trust and protecting vulnerable individuals from

potential harm (24). Strengthening data privacy protections and ensuring secure handling of health data is fundamental to upholding ethical standards in health insurance systems.

To effectively protect consumer data, Uganda must strengthen its legal frameworks surrounding data protection, specifically addressing the unique challenges of health data. The government should update existing data protection laws to incorporate robust provisions for health information, ensuring that all health insurance providers comply with established cybersecurity standards. Strict penalties should be enacted for breaches of confidentiality, including unauthorized access, sharing, or misuse of personal health data. These legal reforms should also mandate regular audits of health insurers' data protection practices and provide clear guidelines for consumers on their rights regarding data access and privacy. By implementing such measures, Uganda can ensure that health insurers prioritize the confidentiality of sensitive health information, thereby reducing the risk of harm to individuals due to data breaches or misuse. This approach aligns with the ethical principle of non-maleficence, as it prevents potential harm that could arise from unauthorized exposure of personal health data (23).

By strengthening legal frameworks and enforcing stringent cybersecurity standards, Uganda can foster a secure and trustworthy health insurance environment, ensuring that consumers feel confident in their participation in digital health systems. This commitment to data privacy will not only protect individuals but also contribute to the long-term sustainability and success of the health insurance sector in Uganda.

1.5.6. *Addressing gender inequities in health insurance access*

Gender disparities in health insurance access represent a significant barrier to achieving equitable healthcare in Uganda. To ensure inclusivity in the health insurance system, it is essential to develop targeted policies that specifically address the needs of women, particularly

those from marginalized communities (19). Tailoring health insurance products to meet the unique health requirements of women, such as maternal and reproductive health services, will contribute to closing the gender gap in healthcare access and improving overall health outcomes for women.

Designing health insurance plans that cover essential services for women, including prenatal care, childbirth, and postnatal services, is vital for addressing gender-based inequities in access. In addition, providing targeted subsidies for pregnant women, single mothers, and other vulnerable women, especially in rural areas, would make health insurance more accessible to these groups (19). By reducing the financial barriers that disproportionately affect women, this approach aligns with the ethical principle of justice, as it seeks to rectify the systemic challenges women face in accessing essential healthcare services. Ensuring that women can access the care they need will enhance their health outcomes and promote gender equality in Uganda's healthcare system.

1.5.7. Strengthening collaboration with stakeholders for health insurance reforms

Collaboration among key stakeholders —government, private sector, international organizations, and local communities— is vital for the success of health insurance reforms in Uganda. Effective partnerships ensure that health insurance schemes are not only well-resourced but also equitable and responsive to the diverse needs of the population (3,25). By fostering multi-stakeholder collaboration, Uganda can enhance the design, implementation, and monitoring of health insurance programs, aligning them with national priorities and global best practices.

Public-private partnerships help in leveraging resources, expertise, and innovation to scale health insurance programs (35). The private sector can contribute technological advancements and operational efficiency, while the government ensures regulation and over-

sight. Engaging communities in the design and monitoring of these schemes is essential to guarantee that they are tailored to local needs and grounded in the principles of fairness and equity. This participatory approach reflects the principle of justice, ensuring that all stakeholders, including marginalized groups, have a voice in the decision-making processes. Collaborative frameworks should prioritize inclusivity and transparency to strengthen public trust and program sustainability (24).

International organizations, such as World Health Organisation and the World Bank, also have a critical role in supporting Uganda's health insurance reforms. These organizations can provide financial resources, technical assistance, and capacity-building support to strengthen health insurance systems. Moreover, they can facilitate regional and global partnerships, allowing Uganda to benefit from the experiences of other countries in achieving Universal Health Coverage (UHC). This collaboration embodies the principle of beneficence, ensuring that Uganda's health insurance system evolves with guidance from global best practices and innovations. Through these coordinated efforts, Uganda can achieve a more sustainable, equitable, and inclusive health insurance system.

1.5.8. *Enhancing governance and combating corruption*

To improve the equity, access, and sustainability of Uganda's health insurance models, it is imperative to strengthen governance and combat corruption within the health sector (35). Governance, defined as the effective management of health systems through accountability, transparency, and participation, is a cornerstone of equitable and sustainable health insurance systems. Corruption, on the other hand, undermines these principles, distorting resource allocation, inflating costs, and eroding public trust in health institutions.

Strengthening governance involves implementing robust regulatory frameworks to ensure the efficient use of resources, fostering accountability in both public and private health insurance providers,

and enhancing oversight mechanisms to monitor service delivery. Transparent procurement processes, coupled with stringent anti-corruption policies, can prevent the misuse of funds and ensure that financial resources are directed towards expanding health insurance coverage and improving service quality (35).

Moreover, targeted efforts to combat corruption in Uganda's health sector can address inefficiencies such as fraudulent claims, overbilling, and informal payments, which disproportionately affect vulnerable populations. By leveraging digital health systems and auditing tools, stakeholders can reduce the opacity in financial transactions, thereby promoting transparency and trust among beneficiaries.

Improving governance and combating corruption not only ensure that health insurance models operate effectively but also enhance the capacity to deliver equitable and accessible healthcare services across socio-economic strata. These reforms are essential to building a sustainable health insurance system that meets the needs of Uganda's population while safeguarding public resources.

1.6. *Final conclusion*

The health insurance sector in Uganda presents both opportunities and challenges as the country strives to achieve universal health coverage. While current models—such as private insurance, community-based health insurance (CBHI), and emerging public initiatives like the National Health Insurance Scheme (NHIS)—have laid a foundation, systemic inequities, affordability barriers, and regulatory gaps persist. These issues raise significant ethical concerns that must be addressed to ensure equity, access, and sustainability.

Applying ethical frameworks such as the Four Principles of Bioethics, a Human Rights-Based Approach (HRBA), Public Health Ethics, and Ubuntu Moral Frameworks provides a structured approach to understanding and addressing these challenges. By emphasizing justice, autonomy, beneficence, and non-maleficence, Uganda can design a health insurance system that prioritizes inclusivity and fairness.

To advance progress, the country should accelerate the implementation of NHIS, strengthen CBHI schemes, enhance regulatory frameworks, and promote public awareness. Safeguarding data privacy, addressing gender inequities, and fostering collaboration among stakeholders will also be critical. These pathways, guided by ethical principles and supported by strong political commitment, have the potential to transform Uganda's health insurance sector into a more equitable, accessible, and sustainable system.

However, the time to act is now. Delays in reforming health insurance risk exacerbating inequalities and undermining progress toward universal health coverage. Policymakers must prioritize the enactment and enforcement of comprehensive policies that ensure equitable access to healthcare for all Ugandans. Additionally, researchers should continue to generate evidence-based insights to inform ethical and effective reforms. The international community also has a crucial role to play in supporting Uganda's efforts through financial assistance, technical expertise, and the sharing of best practices. Achieving an inclusive health insurance system is not only a policy objective but a fundamental human rights issue that requires immediate and sustained commitment.

References

1. World Health Organization. Health Systems Financing: The Path to Universal Coverage. Geneva: World Health Organization; 2010.
2. Van Hees SGM, O'Fallon T, Hofker M. Leaving no one behind? Social inclusion of health insurance in low- and middle-income countries: a systematic review [Internet]. *Int J Equity Health*. 2019; 18:134. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12939-019-1040-0>
3. Amnesty International. Building resilience: public debt management and health financing in Uganda [Internet]. 2023 [Accessed 2025 Jan 3]. Available at: https://www.amnesty.org/en/latest/campaigns/2023/09/building-resilience-public-debt-management-and-health-financing-in-uganda/?utm_source=chatgpt.com
4. Insurance Regulatory Authority of Uganda. An update on the National Health Insurance Scheme [Internet]. August 3, 2022. [Accessed 2024 Dec 26]. Available at: <https://ira.go.ug/an-update-on-the-national-health-insurance-scheme/>

5. Kagan, J. What Is Health Insurance? Investopedia [Internet] 2024. [Accessed 2024 Dec 28]. Available at: <https://www.investopedia.com/terms/h/healthinsurance.asp>
6. Ssenyonjo A, Ekirapa-Kiracho E, Musila T, Ssengooba F. Fitting health financing reforms to context: examining the evolution of results-based financing models and the slow national scale-up in Uganda (2003-2015) [Internet]. *Glob Health Action*. 2021; 14(1). Available at: <https://doi.org/10.1080/16549716.2021.1919393>
7. Barasa E, Kazungu JS, Ravishankar N. Examining the level and inequality in health insurance coverage in 36 Sub-Saharan African countries [Internet]. *BMJ Glob Health*. 2021; 6(4):e004712. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-004712>
8. Natukunda C. The Health Insurance Bill in Uganda: Report on the civil society engagement towards the enactment of this important legislation. *Africa Health* [Internet]. 2022 [Accessed 2024 Dec 27]. Available at: <https://africa-health.com/wp-content/uploads/2022/05/AH-2022-04-30-NHIS.pdf>
9. O'Donnell O. Health and health system effects on poverty: A narrative review of global evidence [Internet]. *Health Policy*. 2024; 142:105018. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2024.105018>
10. Generis Global Legal Services. Comprehensive overview of insurance types in Uganda: Health, auto, property, and liability [Internet]. [Accessed 2025 Jan 5]. Available at: <https://generisonline.com/comprehensive-overview-of-insurance-types-in-uganda-health-auto-property-and-liability/>
11. Thomson S, Sagan A, Mossialos E, North J. Why private health insurance? Thomson S, Sagan A, Mossialos E, editors. *Private Health Insurance: History, Politics and Performance*. Cambridge: Cambridge University Press; 2020 [Internet] (European Observatory on Health Systems and Policies). Available at: <https://doi.org/10.1017/9781139026468.001>
12. McIntyre D, McLeod H. The challenges of pursuing private health insurance in low- and middle-income countries: lessons from South Africa. Thomson S, Sagan A, Mossialos E, editors. *Private Health Insurance*. Cambridge: Cambridge University Press; 2020. Available at: <https://doi.org/10.1017/9781139026468.012>
13. Degroote S, Ridde V, De Allegri M. Health insurance in sub-Saharan Africa: a scoping review of the methods used to evaluate its impact [Internet]. *Appl Health Econ Health Policy*. 2020; 18:825–840. Available at: <https://doi.org/10.1007/s40258-019-00499-y>
14. Kakama AA, Namyalo PK, Basaza RK. Feasibility and desirability of scaling up Community-based Health Insurance (CBHI) in rural communities in Uganda: lessons from Kisiizi Hospital CBHI scheme [Internet]. *BMC Health Serv Res*. 2020; 20:662. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05525-7>
15. Zepre K, Yassin F, Tadesse B, Tolossa O, Hailemariam D, Wondimu A, Gebreyesus FA, Tsehay T, Assfa K. Factors influencing drop-out of households from community-based health insurance membership in rural districts of Gurage Zone, Southern Ethiopia: Community based case-control study [Internet]. *Front Public Health*. 2022; 10:925309. Available at: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.925309>

16. Masereka EM, Alanyo LG, Ikiriza A, Andinda M, Akugizibwe P, Kimera E. Perspective chapter: Public health insurance in developing countries. Tavares AI, editor. Health Insurance Across Worldwide Health Systems [Internet]. 2024. Available at: <https://doi.org/10.5772/intechopen.1003279>
17. Ssenyonjo A. National health insurance in Uganda: examining the proposed design and its implications for successful implementation. 2019 [Internet]. [Accessed 2024 Dec 26. Available at: https://www.researchgate.net/publication/350193736_National_Health_Insurance_in_Uganda_Examining_the_Proposed_Design_and_its_Implications_for
18. Okidi G. Microinsurance for the underserved population: Challenges and opportunities [Internet]. FSD Uganda; 2024 [Accessed 2024 Dec 29]. Available at: <https://fsduganda.or.ug/microinsurance-for-the-underserved-population-challenges-and-opportunities/>
19. Lindberg C, Nareeba T, Kajungu D. The extent of universal health coverage for maternal health services in Eastern Uganda: a cross-sectional study [Internet]. Matern Child Health J. 2022; 26(4):632-641. Available at: <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03357-3>
20. Rostampour M, Nosratnejad S. A systematic review of equity in healthcare financing in low- and middle-income countries [Internet]. Value Health Reg Issues. 2020; 21:133–140. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2019.10.001>
21. Parbery-Clark C, McSweeney L, Lally J. How can health systems approach reducing health inequalities? An in-depth qualitative case study in the UK [Internet]. BMC Public Health. 2024; 24:2168. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19531-5>
22. Oehring D, Gunasekera P. Ethical frameworks and global health: A narrative review of the “Leave no one behind” principle [Internet]. INQUIRY. 2024; 61. Available at: <https://doi.org/10.1177/00469580241288346>
23. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics: marking its fortieth anniversary [Internet]. Am J Bioeth. 2019; 19(11):9–12. Available at: <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1665402>
24. Gille F, Smith S, Mays N. What is public trust in the healthcare system? A new conceptual framework developed from qualitative data in England [Internet]. Soc Theory Health. 2021; 19:1–20. Available at: <https://doi.org/10.1057/s41285-020-00129-x>
25. Otieno E, Namyalo J. The paradox of the Ugandan health insurance system: challenges and opportunities for health reform [Internet]. J Prev Med Public Health. 2023; 23(110):38228135. Available at: <https://doi.org/10.3961/jpmph.23.110>
26. Ly MS, Bassoum O, Faye A. Universal health insurance in Africa: a narrative review of the literature on institutional models [Internet]. BMJ Global Health. 2022; 7:e008219. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-008219>
27. United Nations. Universal values: principle one: human rights-based approach [Internet]. [Accessed 2024 Dec 29]. Available at: <https://unsdg.un.org/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>

28. United Nations, The Human Rights-Based Approach to Development Cooperation: Towards a Common Understanding [Internet]. [Accessed 2024 Dec 29]. Available at: https://unsdg.un.org/sites/default/files/6959-%20The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding
29. Abbasi M, Majdzadeh R, Zali A, Akrami F. The evolution of public health ethics frameworks: systematic review of moral values and norms in public health policy [Internet]. *Med Health Care Philos.* 2018; 21:387–402. Available at: <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9813-y>
30. Prentice AN, Adams R, Porterfield DS, Daaleman TP. Population health. In: Daaleman TP, Helton MR, editors. *Chronic illness care* [Internet]. Cham: Springer; 2023. Available at: https://doi.org/10.1007/978-3-031-29171-5_35
31. Mbiti JS. *African traditional religions and philosophy*. New York: Doubleday; 1971.
32. Noussia K. Comparative analysis of transparency in insurance regulation and supervisory law of the countries outside the EU and Europe (rest of world). In: Marano P, Noussia K, editors. *Transparency in insurance regulation and supervisory law* [Internet]. Cham: Springer; 2021. (AIDA Europe Research Series on Insurance Law and Regulation; vol 4). Available at: https://doi.org/10.1007/978-3-030-63621-0_26
33. Ssempala R. Factors influencing demand for health insurance in Uganda [Internet]. SSRN Electron J. January 2018. Available at: <https://doi.org/10.2139/ssrn.3124179>
34. Al-Worafi YM. Health literacy and diseases prevention. Al-Worafi YM, editor. *Handbook of medical and health sciences in developing countries* [Internet]. Cham: Springer; 2024. Available at: https://doi.org/10.1007/978-3-030-74786-2_281-1
35. Behera DK, Rahut DB, Haridas HT. Public versus private health financing transition in low- and middle-income countries: exploring the crowding-out effects [Internet]. *Eur J Dev Res.* 2024; 36:957–986. Available at: <https://doi.org/10.1057/s41287-023-00618-5>

Conocimiento médico y aplicación del documento de voluntades anticipadas para la toma de decisiones

Medical knowledge and application of the advance directives document for decision-making

Jorge Augusto Moncaleano Sáenz*

Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana,
Bogotá, Colombia

Martha Patricia Rodríguez Sánchez**

Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana,
Bogotá, Colombia

Catalina Hernández Flórez***

Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana,
Bogotá, Colombia

- * Residente de especialidad en Medicina Familiar, Departamento de Medicina Preventiva y Social, Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: moncaleanos_ja@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0002-6712-8039>
- ** Médico internista y nefróloga, Departamento de Medicina Interna, Unidad Renal y Trasplante, Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: mprodriguez@husi.org.co <https://orcid.org/0000-0001-5902-2894>
- *** Médico internista, Departamento de Medicina Interna, Facultad de Medicina Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: catalina.hernandez@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0003-2438-6545>

CÓMO CITAR: Moncaleano Sáenz, J. A., Rodríguez Sánchez, M. P., Hernández Flórez, C., Gómez Restrepo, C., Ruiz Parra, A. I., González González, C. A. (2025). Conocimiento médico y aplicación del documento de voluntades anticipadas para la toma de decisiones. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.03>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

Carlos Gómez Restrepo****

Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana,
Bogotá, Colombia

Ariel Iván Ruiz Parra*****

Departamento de Ginecología y Obstetricia, Hospital Universitario
Nacional de Colombia, Universidad Nacional de Colombia,
Bogotá, Colombia

Camilo Alberto González González*****

Clínica Universitaria Colombia, Fundación Universitaria Sanitas,
Bogotá, Colombia

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.03>

Resumen

Este estudio investigó el conocimiento, aplicabilidad y barreras relacionadas con el documento de voluntades anticipadas (DVA) en profesionales de la salud del Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia, aplicando encuestas cuantitativas que posteriormente serán seguidas de entrevistas semiestructuradas para evaluar la comprensión y experiencias de médicos respecto al DVA. Los resultados mostraron que el 79.2% de los participantes reconocen la importancia de

**** Médico psiquiatra decano, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: cgomez@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0002-9013-5384>

***** Médico ginecólogo y obstetra, especialista en bioética, Departamento de Ginecología y Obstetricia, Hospital Universitario Nacional de Colombia, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: airuizp@unal.edu.co <https://orcid.org/0000-0001-7158-4742>

***** Médico internista y nefrólogo, Departamento de Medicina Interna, Unidad Renal y Trasplante, Clínica Universitaria Colombia, Fundación Universitaria Sanitas, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: camilo.gonzalez@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0001-8213-4595>

Recepción: 16/12/24 Aceptación: 25/03/25

planificar deseos médicos, y el 92.5% sabe que los médicos deben respetar el DVA por ley. Sin embargo, solo el 75% lo recomendaría y solo el 67.9% conoce la obligación moral de transferir el caso a otro profesional si no quieren seguir la voluntad del paciente. Se identificó una brecha en el conocimiento del proceso y barreras como la falta de tiempo y entrenamiento en comunicación. Los hallazgos subrayan la necesidad de mejorar la capacitación y recursos para incorporar el DVA en la práctica clínica.

Palabras clave: barreras, conocimiento, profesionales de la salud, voluntades anticipadas.

1. Introducción

En Colombia, el marco legal que sustenta las voluntades anticipadas (VA) se definió a través de la Ley 1733 del año 2014, la cual norma los cuidados paliativos destinados a pacientes que padecen enfermedades avanzadas, crónicas e irreversibles (1–4). En varios países, se han puesto en práctica leyes que reglan las voluntades anticipadas, tal es el caso de Corea del Sur en 2018 (5), Francia en 2016 (6) y Canadá en 2016 (7). Estas legislaciones reflejan un creciente reconocimiento de la importancia de las decisiones anticipadas en la atención médica, lo que resalta la necesidad de que los profesionales de la salud estén bien informados y capacitados en este tema.

Investigaciones recientes en Alemania han manifestado un aumento significativo en la firma de VA entre pacientes en unidades de cuidados intensivos, lo que indica una tendencia global hacia la aceptación y uso de estos documentos en la práctica clínica (8,9). Este tipo de datos resalta la importancia de la formación de los médicos en la implementación de DVA, lo que se alinea con los objetivos del estudio. La implementación efectiva de las VA puede mejorar la calidad de vida de los pacientes en fases finales de vida, lo que permite que sus deseos sean respetados y que reciban la atención que prefieren (10–12). Esto es un tema de interés internacional, ya que muchos sistemas de salud buscan mejorar la atención al final de la vida.

A pesar de estos avances, aún persiste una brecha en la implementación efectiva de las VA, debido a la insuficiente capacitación y sensibilización de los profesionales médicos (13–19). El incremento en la complejidad de la toma de decisiones (TdD) médicas, particularmente en el ámbito de las enfermedades crónicas avanzadas, demanda una comprensión más profunda de las VA y su implementación en la práctica clínica (20–22).

El presente estudio tiene como objetivo principal identificar los conocimientos y la aplicabilidad del DVA entre médicos de diferentes niveles de formación. Se busca evaluar cómo estos conocimientos influyen en la TdD para pacientes con enfermedades crónicas avanzadas o en fases finales de vida, e identificar si los profesionales de la salud se encuentren informados y preparados para implementar las VA en su práctica clínica.

El estudio se fundamenta en los principios de la bioética, destacando la autonomía del paciente y las TdD informadas, las cuales han cobrado mayor importancia desde el siglo xx con la evolución de los marcos legales que protegen los derechos de los pacientes en el ámbito de la atención médica (22–24).

En esta investigación se utilizó un diseño metodológico mixto, aplicando encuestas cuantitativas y posteriormente en una segunda etapa se incluirán otras instituciones del país donde se aplicarán nuevas encuestas y entrevistas semiestructuradas, para validar resultados en cuanto al estado actual del conocimiento y las barreras que enfrentan los profesionales de la salud en la aplicación de DVA. Los resultados permitirán generar estrategias que mejoren la integración de VA en la práctica clínica para alcanzar decisiones asertivas en pacientes en fases finales de la vida.

2. Materiales y métodos

La presente es una Investigación mixta de carácter exploratorio fenomenológico. Se plantearon dos metodologías, en dos fases de desarrollo: una de tipo cuantitativo para caracterizar el conocimiento y

la aplicabilidad del DVA. Los participantes en esta primera fase de la investigación fueron médicos de áreas clínicas y quirúrgicas, médicos asistenciales, docentes y residentes de primera y segunda especialidad del Hospital Universitario San Ignacio de Bogotá (HUSI).

3. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

Médicos residentes de especialidades de:

- Medicina interna
- Segunda especialidad de medicina interna
- Medicina familiar
- Geriatria
- Cirugía oncológica
- Ginecología y Obstetricia

Médicos especialistas, docentes de las áreas de:

- Medicina interna
- Segunda especialidad de medicina interna
- Medicina familiar
- Geriatria
- Cirugía oncológica
- Ginecología y Obstetricia

Criterios de exclusión

- Negarse a participar en alguna de las fases del estudio, incluida la entrevista semiestructurada de selección por conveniencia.
- Profesionales de áreas médicas o quirúrgicas que no estén ejerciendo profesionalmente.
- Participantes con registro incompleto de la información objeto de estudio.

Para lograr la comprensión integral del tema se analizaron las respuestas a encuestas autoadministradas que se completaban en aproximadamente 5-10 minutos, a través de la plataforma RedCap® institucional del HUSI.

Para el segundo componente de índole cualitativo se aplicarán entrevistas semiestructuradas a dos grupos focales contactados al azar y entrevistados de forma virtual previo consentimiento informado; en esta fase participarán médicos de áreas médicas y quirúrgicas y se abordará el concepto personal de la aplicación del DVA y las barreras orientadas a esta temática, hasta la codificación, categorización y triangulación final de la información.

4. Aspectos éticos

La presente investigación fue aprobada por el Comité de Investigaciones y Ética Institucional de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Javeriana y el HUSI con número FM-CIE-0193-24. Los participantes de ambos grupos aceptaron participar en el estudio después de conocer los objetivos y características de este y firmaron el consentimiento informado.

5. Resultados del componente I: aplicación de encuestas

5.1. Variables sociodemográficas

La presente investigación exploró el conocimiento, actitudes y barreras en torno al DVA entre médicos generales y especialistas de diversas disciplinas médicas y quirúrgicas. De las 63 encuestas recolectadas, se descartaron 10 por diligenciamiento incompleto, quedando 53 encuestas para el análisis.

La muestra incluyó participantes con una mediana de edad de 38 años y un rango de 25 a 65 años, predominando el género femenino (64.2%). El nivel formativo de los participantes se situó mayoritaria-

mente en residentes de 1ra. y 2da. especialidades médicas y en médicos especialistas del área médica, con una representación minoritaria de participantes del área quirúrgica (9.4%).

En cuanto al nivel de formación de los participantes, como puede observarse en la Tabla 1, la mayoría fueron médicos y residentes de primera y segunda especialidad médica (28.3%), seguido de especialistas del área médica con primera especialidad (2.6%) y con segunda especialidad (20.8%). Solo el 20.8% eran médicos del área quirúrgica (especialistas o residentes en formación de primera o segunda especialidad).

Tabla 1. Principales variables sociodemográficas de los participantes en la encuesta sobre DVA en el HUSI

Característica	Resultado
Edad mediana (rango) - años	38 (25-65)
Sexo femenino – n (%)	19 (35.8)
Área médica – n (%)	38 (71.7)
Área quirúrgica – n (%)	11 (20.7)
Lugar de práctica – n (%)	
Consulta externa	24 (45.3)
Hospitalización médica	17 (32.1)
Hospitalización quirúrgica	5 (9.4)
Urgencias	7 (13.2)
Nivel o grado profesional – n (%)	
Médico general	4 (7.5)
Residente 1ra o 2da especialidad médica	15 (28.3)
Residentes 1ra o 2da especialidad quirúrgica	4 (9.4)
Especialista 1ra especialidad área médica	12 (22.7)
Especialista 1ra especialidad área quirúrgica	4 (7.5)
Especialista 2da especialidad médica	11 (20.8)
Especialista 2da especialidad quirúrgica	3 (5.7)

Fuente: elaboración propia.

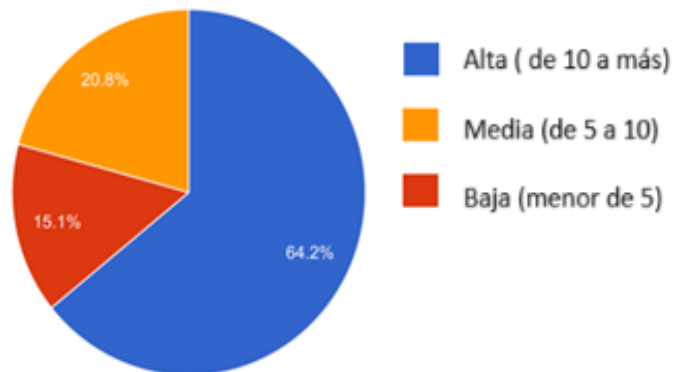
A continuación, se detallan los resultados obtenidos según la categoría y el ítem evaluado.

5.1.1. *Atención de enfermedades crónicas al final de la vida*

¿Con qué frecuencia atiende usted pacientes con enfermedades crónicas avanzadas o en fases finales de vida?

Como se observa en el Gráfico 1, de los encuestados, el 64.2% reportaron una alta frecuencia de atención (10 o más pacientes), 15.1% una frecuencia media (entre 5 y 10 pacientes), y 20.8% una baja frecuencia (menos de 5 pacientes).

Gráfico 1. Distribución de frecuencias relativas de atención de pacientes con enfermedad crónica avanzada o en fases finales de la vida



Fuente: elaboración propia.

5.1.2. *Práctica profesional*

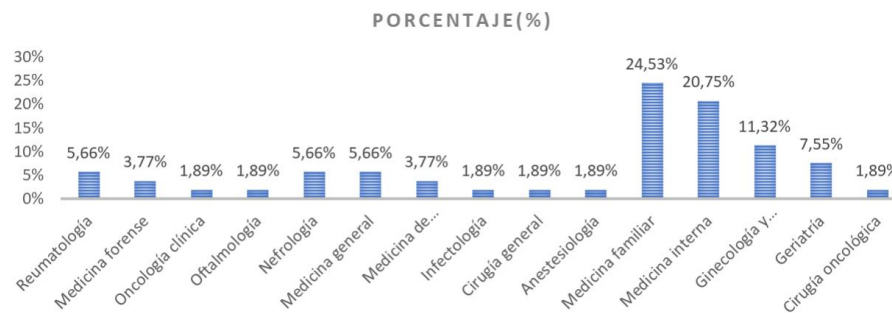
¿Cuál es su área de práctica?

La Tabla 1 muestra que para el escenario de consulta externa se obtuvo un 45.3%, atención hospitalaria médica 32.1%, urgencias 13.2% y atención hospitalaria quirúrgica 9.4%.

¿Cuál es su especialidad?

En lo referente a la especialidad médica o quirúrgica de los encuestados, con una participación de 13 especialidades y como se observa en el Gráfico 2, el mayor porcentaje fue de medicina familiar (24.5%), seguida por medicina interna (20.7%) y ginecología y obstetricia (11.3%). En cuarto lugar, residentes o especialistas en geriatría (7.55%).

Gráfico 2. Participantes por especialidad



Fuente: elaboración propia.

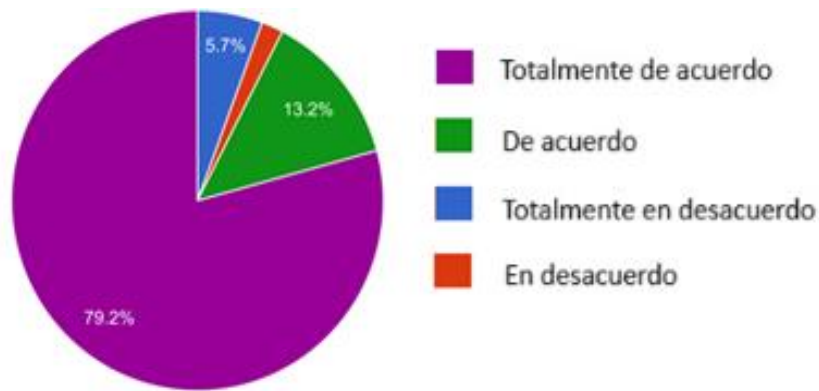
¿Cuál es su tiempo de experiencia profesional?

El tiempo de práctica profesional tuvo un rango de 1 a 40 años de experiencia, se obtuvo una media de 11.53 años y una mediana de 38 años.

¿Cree conveniente la planificación de los deseos médicos del paciente?

Como se observa en el Gráfico 3, la mayoría estuvo totalmente de acuerdo (79.2%). Tan solo el 7.6% no consideró conveniente la planificación. Los profesionales que estuvieron en desacuerdo tenían una edad promedio de 31,5 años, pertenecientes a las especialidades de anestesiología, geriatría, medicina interna y medicina de urgencias.

Gráfico 3. Planificación de los deseos médicos del paciente

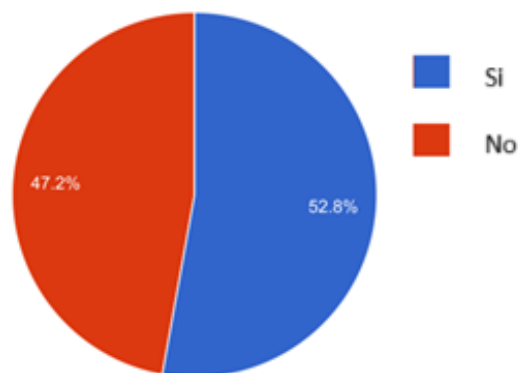


Fuente: elaboración propia.

¿Algún paciente le ha pedido información sobre el DVA?

Un poco más de la mitad de los participantes (52.8%), aseguró que se le había solicitado información acerca del DVA, como se muestra en el Gráfico 4.

Gráfico 4. Solicitud de información al médico respecto al DVA



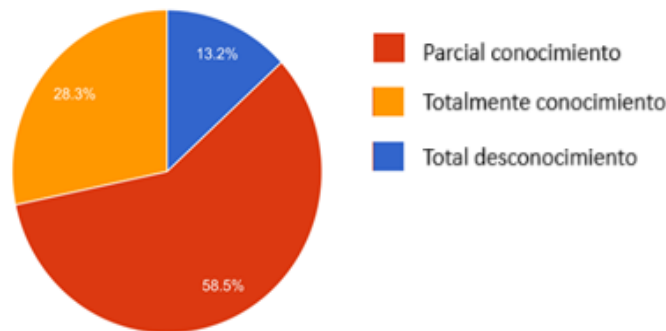
Fuente: elaboración propia.

5.1.3. *Conocimiento médico del DVA. Consultas específicas sobre su comprensión del DVA*

¿Qué tanto conoce usted el DVA?

Como se observa en el Gráfico 5, la mayoría (58.5%) reportó conocimiento parcial sobre el DVA, seguido de total conocimiento con un 28.3%. Solo el 13.2% refirió total desconocimiento del DVA, siendo estos participantes especialistas en medicina general, medicina interna, medicina familiar, ginecología y obstetricia, oftalmología y cirugía general, con un promedio de edad de 38.42 años.

Gráfico 5. Conocimiento del DVA



Fuente: elaboración propia.

¿El DVA se fundamenta en el derecho a la autonomía del paciente?

La totalidad de los participantes (53) declararon como verdadero que el DVA se fundamenta en el derecho a la autonomía del paciente.

¿En el DVA se pueden incluir aspectos contrarios a la legislación vigente?

La mayoría de los encuestados respondió que no (66%) y el grupo restante respondió que no sabe (32.1%).

¿El médico tratante está por ley en la obligación de respetar el DVA?

La mayoría respondió que sí (92.5%), y el resto de encuestados no sabe (7.5%).

¿Sabe cómo realizar un DVA?

Más de la mitad de los encuestados (56.6%) refiere no saber cómo redactar un DVA.

Aplicación y actitudes sobre el documento de VA

¿Recomendaría a sus pacientes hacer uso del DVA?

Totalmente en desacuerdo 1.9%, ni en acuerdo, ni en desacuerdo 5.7%, de acuerdo 17%, totalmente de acuerdo 75.5%.

¿Escribiría un DVA para usted si llegase a requerir tomar una decisión sobre su salud?

La mayoría (79.2%) expresó estar totalmente de acuerdo. Estuvo de acuerdo el 17%, mientras que un pequeño porcentaje (1.9%) indicó estar totalmente en desacuerdo, o ni en acuerdo ni en desacuerdo (1.9%) como se observa en el Gráfico 6.

Gráfico 6. Escribiría un DVA para usted si llegase a requerir tomar una decisión sobre su salud

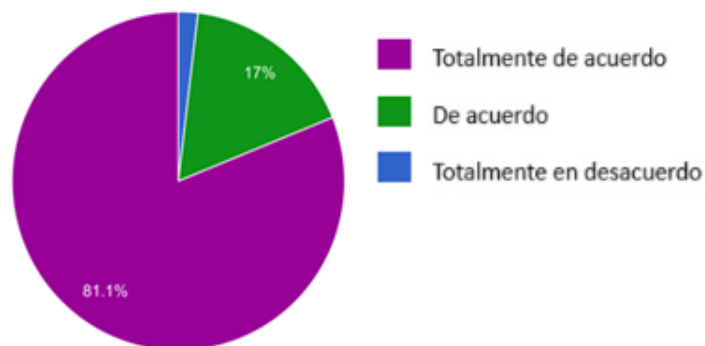


Fuente: elaboración propia.

¿El DVA facilita la toma de decisiones en fases finales de vida a los familiares y a los profesionales de la salud?

Totalmente en desacuerdo 1.9%, de acuerdo 17%, y totalmente de acuerdo 81.1% como lo muestra el Gráfico 7.

Gráfico 7. El DVA facilita la toma de decisiones en fases finales de vida a los familiares y a los profesionales de la salud



Fuente: elaboración propia.

¿Considera que sus pacientes crónicos están bien informados sobre la evolución de su enfermedad para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida?

Como se muestra en el Gráfico 8, el 41.5% de los participantes reporta estar en desacuerdo.

Gráfico 8. Considera que sus pacientes crónicos están bien informados sobre la evolución de su enfermedad para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida



Fuente: elaboración propia.

¿Si el médico tratante no quiere seguir las VA del paciente, tiene el deber moral de transferirlo a otro profesional?

El 67.9% de los encuestados estuvo totalmente de acuerdo, el 18.9% estuvo de acuerdo, el 9.4% no tuvo una posición definida (ni en acuerdo ni en desacuerdo), y el 3.8% estuvo totalmente en desacuerdo como se observa en el Gráfico 9.

Gráfico 9. Si el médico tratante no quiere seguir las VA del paciente, tiene el deber moral de transferirlo a otro profesional



Fuente: elaboración propia.

¿Antepone las VA a su criterio profesional?

Como se observa en el Gráfico 10, los encuestados respondieron que estaban totalmente de acuerdo 32.1% y de acuerdo 20.8%. Un 22,6% estuvieron en desacuerdo con la afirmación y ni en acuerdo, ni en desacuerdo un 24.5%.

Gráfico 10. Antepone las VA a su criterio profesional



Fuente: elaboración propia.

5.1.4. Barreras encontradas para su aplicación en la práctica clínica

¿Es limitado el tiempo de atención para brindar información detallada sobre las VA a sus pacientes?

El 81.1% de los participantes está en concordancia con que el tiempo de atención es limitado para la información requerida para el DVA, como se observa en el Gráfico 11.

Gráfico 11. Es limitado el tiempo de atención para brindar información detallada sobre las VA a sus pacientes (Porcentaje %).



Fuente: elaboración propia.

No se dispone de suficientes instrumentos de apoyo para realizar el DVA

Así como se observa en el Gráfico 12, la mayor parte estuvo de acuerdo, (47.2%) y totalmente de acuerdo (15.1%).

Gráfico 12. No se dispone de suficientes instrumentos de apoyo para realizar el DVA

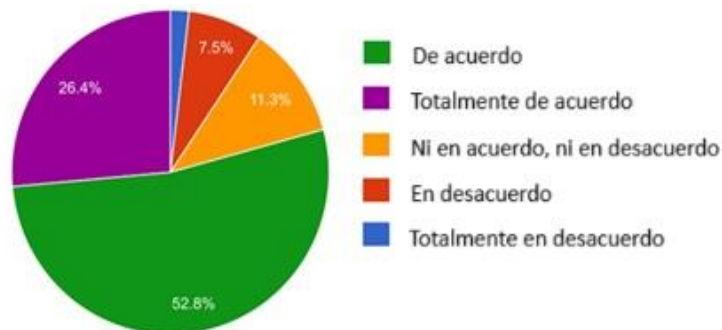


Fuente: elaboración propia.

¿Considera que el entrenamiento en comunicación asertiva es insuficiente?

De acuerdo, la mayoría (52.8%) y totalmente de acuerdo (26.4%), como se muestra en el Gráfico 13.

Gráfico 13. Considera que el entrenamiento en comunicación asertiva es insuficiente



Fuente: elaboración propia.

6. Segunda Etapa del proyecto

- **Entrevistas:** se realizarán entrevistas semiestructuradas con grupos focales seleccionados de profesionales médicos y quirúrgicos. Para las entrevistas a los participantes se les presentará un caso clínico de un paciente con malignidad avanzada y metástasis que contaba con un DVA. Se explorarán las experiencias y opiniones con respecto a la aplicación de estas VA en la práctica clínica.
- **Estructura de la Entrevista:** este proceso consistirá en cuatro preguntas orientadoras diseñadas para profundizar sobre la comprensión de las VA, sus experiencias al discutir las con pacientes y sus familias, y los desafíos a los cuales se enfrentan los médicos para implementarlas.
- **Análisis de datos:** los datos cualitativos recogidos de las entrevistas serán transcritos en su totalidad, editados, codificados, categorizados y analizados utilizando el software nVivo®.

7. Discusión

Desde su concepción, las VA han sido ampliamente promovidas y apoyadas en todo el mundo como parte fundamental de una atención planificada (25). Así, varios estudios de intervención han mostrado resultados positivos, sugiriendo que tanto la educación como la comunicación con el paciente son estrategias efectivas para fomentar la realización de las VA (16–19). Las perspectivas individuales de los médicos, sus creencias, experiencias, los limitados tiempos de atención médica y la duración de sus relaciones con colegas y familias pueden complicar el proceso de TdD, en especial al final de la vida (26,27).

Es crucial que los profesionales de la salud comprendan completamente los valores y preferencias de sus pacientes. Esta comprensión puede ayudar a cerrar la brecha entre respetar la autonomía y

garantizar la beneficencia, ya que las decisiones deben alinearse con lo que el paciente considera importante en su atención, además, se debe reconocer que las decisiones de los pacientes pueden ser revocadas en cualquier momento, en respeto a su autonomía. La implementación del DVA no significa que el paciente será abandonado por el profesional de la salud, ni que se le negará el derecho a recibir una atención en salud digna hasta el final de su vida y en el momento de su muerte (28–30).

La muestra de médicos analizada en el presente estudio documentó una mediana de edad de 38 años, de predominio mujeres, con un nivel de experiencia profesional que permite la exposición a la solicitud de DVA. Por otro lado, es importante resaltar que la mayoría de los encuestados se desempeñan en consulta externa y un pequeño porcentaje en atención hospitalaria quirúrgica (9.4%); sin embargo, la aplicación del DVA puede estar influenciada más por las características propias de los pacientes que por los escenarios de práctica clínica en los cuales se desenvuelven los médicos. La mayor experiencia profesional permite alcanzar mejor solidez en el acompañamiento de la TdD e incluso en la aplicación correcta del DVA, ya que disminuye la angustia moral de los profesionales y reduce los miedos a enfrentarse a situaciones difíciles, favoreciendo una mejor planificación de los procesos de atención. Esto es relevante ya que el desconocimiento de la forma adecuada de asumir los deseos del paciente o sus VA puede generar limitaciones en la orientación y comunicación asertiva independiente de la edad de los profesionales, su área de desempeño laboral y su nivel de experiencia en la práctica médica. La mayor experiencia profesional permite alcanzar mayor solidez en el acompañamiento de la TdD e incluso en la aplicación correcta del DVA, además, disminuye la angustia moral profesional y los miedos a enfrentarse a situaciones difíciles y puede contribuir a una mejor planificación de los procesos de atención en especial en fases de fin de vida, todo lo cual está en contraposición con la falta de experiencia médica en este campo o el desconocimiento de la forma adecuada de asumir los deseos del paciente o sus VA, lo que

puede generar limitaciones en la orientación y comunicación asertiva independiente de la edad de los profesionales, su área de desempeño laboral y su nivel de experiencia en la práctica médica.

Por otro lado, en el presente estudio se documentó que el 79.2 % de los profesionales manifestó estar totalmente de acuerdo con la conveniencia de planificar los deseos médicos de los pacientes. Si bien esta cifra no establece de manera explícita la frecuencia con la que los profesionales reciben por parte de sus pacientes la voluntad anticipada, constituye un indicio indirecto del reconocimiento de su importancia y aplicabilidad en la práctica clínica. Además, este hallazgo representa la relevancia del respeto a la autonomía y refleja cambios determinantes en la práctica médica que históricamente se fundamentaba en una medicina paternalista.

Sin embargo, otro resultado interesante de este trabajo fue que un 47.2% de encuestados no recibió solicitudes por parte de los enfermos para aplicar el DVA y esto posiblemente esté relacionado con la sensación de bienestar que tienen sus pacientes o porque no contemplan la complejidad de su enfermedad como algo que los lleve a tomar decisiones o a expresar sus deseos de forma abierta y clara de manera anticipada (31,32). Además, es factible que existan otras barreras que impidan la comunicación del paciente con su médico. En contraste a este hallazgo, un estudio realizado en Colombia durante el año 2020 por Álvarez y Gomezese, encontró que el 24 % de los médicos encuestados había recibido uno o más DVA de parte de sus pacientes (33).

Respecto al conocimiento del DVA, la mayoría expresó conocerlo de manera parcial, mientras que el 31.5% indicó tener un conocimiento adecuado, lo cual significa que en la actualidad se requiere fortalecer aún más el conocimiento de este documento y la importancia de su aplicación durante la atención médica. No es despreciable el hallazgo de que el 13.2% de los encuestados desconoce el DVA, este grupo incluyó médicos de varias especialidades, con un promedio de edad de 38 años; este resultado implica que se requiere un trabajo de campo con énfasis integral para los profesionales de la salud que permita fortalecer y facilitar la TdD de los pacientes, en

especial en el final de la vida. Diversos estudios han señalado la falta de formación profesional adecuada relacionada con el proceso de morir (34,35) y de la investigación encargada de examinar los intereses de pacientes en etapas finales de vida (34,36). Mejorar la capacitación de los médicos en los principios éticos de autonomía y beneficencia permite alcanzar varios propósitos fundamentales, tanto para los médicos y el personal de salud en general, como para sus pacientes. Esto incluye comprender las obligaciones legales respecto al DVA y el deber moral profesional de derivar pacientes cuando sus deseos entren en conflicto con la orientación del médico a cargo de su salud; empoderamiento del paciente a través del médico capacitado en la comprensión de la autonomía del paciente; asegurar la comprensión de los riesgos y beneficios antes de rechazar o aceptar un tratamiento y, lo más relevante, el profesional debe actuar como guía en el proceso y no como autoridad lo cual promueve la atención centrada en la persona, disminuye los riesgos éticos y, por último, mejora los resultados clínicos y fortalece la confianza y la sensibilidad humana durante la prestación de los servicios de salud.

En concordancia a lo anterior, un hallazgo significativo del presente estudio es que la mayoría de los participantes (56.6%) indicaron no saber cómo redactar un DVA. En España, Simón Lorda y cols. (37) realizaron un estudio que exploraba el nivel de conocimientos de los médicos sobre el DVA, medido en una escala de 0 a 10, en el que el conocimiento promedio fue de 5.3 (DE: 2.4) en atención primaria y 5.2 (DE: 2.7) en atención especializada. En ese mismo país un estudio similar realizado por Ameneiros y cols. (38), mostró que el conocimiento sobre las VA entre médicos de atención primaria y especializada obtuvo una media de 3.8 (DE: 2.3) en una escala de 0 a 10. Todo esto podría indicar una formación y conciencia insuficientes entre los médicos frente al DVA, y una inconsistencia en la valoración de los deseos y voluntades del paciente, y de la comunicación asertiva en los procesos de relación clínica.

Se observó una variabilidad en el conocimiento sobre la legalidad de incluir DVA aspectos contrarios a la legislación vigente, donde un 32.1% de los participantes indicaron no tener conocimiento al

respecto. Aunque los médicos suelen tener un nivel de conocimiento sobre el DVA más alto que el público en general, la mayoría no tiene un entendimiento detallado sobre el concepto, las leyes vigentes (incluido su carácter vinculante en la TdD) y, especialmente, cómo implementarlo en la práctica profesional, esto abarca desde aspectos administrativos hasta la manera en que deben actuar en casos clínicos específicos (39,40).

En contraste, la gran mayoría de encuestados estuvo de acuerdo en que los médicos están obligados por la ley a respetar el DVA, a este respecto la ley no es vinculante en anteponer los DVA sobre el criterio médico como lo define el artículo 14 de la resolución 2665 del 2018:

Los profesionales de la salud deberán reconocer las voluntades anticipadas como un ejercicio de autonomía de quien las suscribe y por lo tanto deberán ser tenidas en cuenta para la toma de decisiones sobre la atención y cuidados de la persona, lo anterior sin desconocer la *lex artis* y el mejor interés del paciente (3).

Esto incluye comprender las obligaciones legales respecto al DVA y el deber moral de derivar pacientes cuando sus deseos entren en conflicto con el consejo médico.

En el estudio realizado por Álvarez y Gomezese, se encontró que el 54% de los participantes declaró desconocer la existencia de la normativa legal que regula el DVA, mientras que el 34.33% indicó estar al tanto de los requisitos que debe cumplir dicho documento (33), lo cual refleja que el desconocimiento sobre el DVA es un fenómeno global, con una brecha importante para su completa implementación en la práctica clínica. Monteiro y Gomes, en su revisión de la literatura sobre el uso del DVA en Latinoamérica concluyeron que, pese al creciente interés, generalmente se observa una dificultad en la adopción del DVA independientemente de la legislación vigente (41). Esto sugiere que los profesionales de la salud pueden no estar plenamente al tanto de estas VA, lo que puede dificultar su implementación en la práctica clínica (41,42).

Un 75.5% de los participantes en el presente estudio estuvieron totalmente de acuerdo en recomendar a sus pacientes el uso del DVA, indicando una fuerte aceptación de este concepto entre los médicos encuestados y sugiriendo su potencial integración en la práctica clínica; sin embargo, se debería fortalecer el conocimiento profesional para generar una aplicación más adecuada y oportuna del DVA. En una revisión realizada por Coleman, se observó que en general los médicos muestran actitudes positivas hacia las VA. El respeto por la autonomía del paciente surge como el principal determinante de estas actitudes (43), lo cual es acorde a lo documentado en el presente estudio en que la totalidad de los encuestados en el reconoció que el DVA se fundamenta en el derecho a la autonomía del paciente. El estudio publicado por Pablo Simón y cols. revela una actitud favorable de los médicos hacia la utilidad de las VA, similar a lo reportado por un estudio en médicos de atención primaria realizado por Navarro Bravo B y cols. (37,44). Aunque los médicos pueden estar de acuerdo con las VA (45), tienden a preferirlas menos en comparación con sus pacientes y las utilizan con poca frecuencia (46). En el presente estudio se encontró que el 79.2% está totalmente de acuerdo con redactar un DVA para sí mismos, lo que refuerza aún más esta tendencia positiva. Es relevante reconocer que, aunque un mínimo porcentaje de participantes reportó incertidumbre o desacuerdo (1.9% cada uno), esto representa también un aspecto de trabajo dentro de los equipos de práctica clínica para disminuir al máximo la angustia moral y los miedos de los profesionales, y mejorar los resultados en la TdD de los pacientes. Esto puede ser secundario a que los médicos pueden sentirse inadecuadamente capacitados en los procesos de TdD compartidas, y presentar incomodidad al discutir las VA; la falta de confianza puede contribuir a su renuencia a abogar por estas opciones y a aumentar la incertidumbre y angustia en el ejercicio médico, condicionando una limitación en la aplicabilidad del DVA (47).

Los resultados del presente estudio indican que el 81.1% estuvo totalmente de acuerdo en que el DVA facilita la TdD del paciente,

sus familiares y los profesionales de la salud en fases finales de vida. Sin embargo, es muy llamativo que los profesionales de la salud perciben que los pacientes con enfermedades crónicas no están bien informados sobre la evolución de su enfermedad para poder participar de manera adecuada en la TdD clínicas al final de la vida. Un estudio realizado en Colombia en pacientes en procesos de fin de vida (48), encontró que el 14% había firmado sus propias VA. Esto evidencia la necesidad de fortalecer el conocimiento y la educación en torno al derecho a decidir sobre los cuidados que deseamos recibir en la etapa final de la vida.

Fomentar el diálogo abierto entre pacientes y médicos contribuye a aclarar expectativas y preferencias individuales. Esta comunicación es esencial para tomar decisiones informadas que respeten la autonomía del paciente al mismo tiempo que prevalece la perspectiva del profesional médico sobre la beneficencia y la buena práctica clínica. Los resultados del presente estudio también muestran que un poco menos de la mitad de los encuestados no estuvo de acuerdo con anteponer las VA sobre su criterio profesional, probablemente en relación con el conflicto construido entre el principio de autonomía del paciente y su beneficencia. A este respecto Beauchamp y Childress definieron el principio de beneficencia como la obligación de “ayudar a otros a lograr sus importantes y legítimos intereses” (49), en esta línea y siguiendo a Diego Gracia, no se considera que exista un real conflicto entre la autonomía y la beneficencia dado que:

Son principios morales estrechamente relacionados, y por tanto del mismo nivel [...] Algo benéfico es siempre benéfico para mí. La beneficencia lo es siempre respecto al propio sistema de valores religiosos, culturales, políticos y económicos (50).

Para lograr que el paciente cumpla sus más importantes y legítimos intereses, el médico no sólo debe tener en cuenta lo que él considera técnicamente indicado para la enfermedad, sino también los valores y preferencias del paciente, ya que en este sentido no se podría ser benéfico sin respetar la autonomía de este. En este contexto más

que anteponer el DVA sobre el criterio del médico, es tenerlo en cuenta como pieza fundamental de la TdD clínicas (28,29,31).

En el presente estudio la mayoría de los participantes están de acuerdo en que en caso de desacuerdo con el DVA el médico tiene el deber moral de transferir al paciente a otro profesional, lo cual es una representación del cuidado que el profesional tiene con sus pacientes. El haber encontrado participantes con una postura no definida, genera una línea de riesgo en la atención de los deseos y voluntades del paciente. El cambio en la atención médica hacia priorizar la autonomía del paciente ha dado lugar a dilemas éticos; algunos médicos pueden sentir que su integridad moral se ve comprometida cuando las demandas del paciente entran en conflicto con su juicio profesional (51,52). La literatura enfatiza que, si bien los médicos tienen derecho al rechazo concienzudo, también tienen el deber de derivar a los pacientes a otros profesionales que puedan brindar la atención necesaria (53), adecuada y oportuna con la responsabilidad, compasión y piedad que el acto médico le confiere.

En este estudio se pudieron explorar las barreras percibidas por los profesionales para la discusión y aplicación de los DVA, entre ellas la falta de disponibilidad de instrumentos suficientes para realizar el DVA, y la falta de tiempo que los médicos tiene en el encuentro con el paciente para discutir sobre el concepto de VA, promover e implementar su uso (15,33), y de esta manera brindar una información detallada sobre las VA a sus pacientes (33). La documentación adecuada de las preferencias y decisiones del paciente en la historia clínica hace parte del ejercicio profesional, y es de vital importancia como una de las herramientas de comunicación profesional. Esto asegura que sus deseos sean respetados a lo largo de su recorrido de atención, reforzando la importancia de la autonomía al tiempo que permite a los proveedores de atención médica actuar en el mejor interés del paciente. La educación continua sobre dilemas éticos y estudios de casos puede ayudar a los profesionales de la salud a desarrollar habilidades para abordar los conflictos entre autonomía y beneficencia de manera efectiva. Esta formación puede fomentar una cultura de conciencia ética y sensibilidad en entornos médicos.

La comunicación asertiva es vital para obtener información relevante durante las entrevistas con los pacientes y los procesos de TdD compartidas, que son esenciales para comprender los deseos de los pacientes (54). Por otra parte, alienta a los pacientes a planificar sus deseos con claridad, lo cual es crucial en la actividad profesional (55). El entrenamiento enfatiza las herramientas verbales y no verbales, potenciando la autoconfianza y la responsabilidad en entornos clínicos (54). La comunicación asertiva puede conducir a una reducción de errores médicos y una mayor satisfacción del paciente, aumentando el empoderamiento en sus decisiones (56). Los pacientes que reciben capacitación en asertividad pueden exhibir mejores capacidades de TdD, particularmente en situaciones de alto estrés emocional como la atención al final de la vida (57).

La escasa formación en el proceso de morir y en la comunicación asertiva con los pacientes en fases finales de vida es un tema recurrente y de vital importancia en el campo de la salud. Esto entraña que los profesionales recurran a una capacitación más robusta en habilidades comunicativas para abordar de manera ética, respetuosa, justa, compasiva, empática, honesta y responsable las preocupaciones, deseos o preferencias de los pacientes (21,22,38–41) en cualquier momento de su vida, e incluso después de la muerte.

8. Limitaciones

El estudio involucró principalmente a profesionales de la salud de especialidades específicas de una sola institución de salud, que pueden no representar a la comunidad médica en general, teniendo en cuenta que varios profesionales se desempeñan en más de un área de práctica clínica.

La representatividad de la muestra y la generalizabilidad de los resultados se ve afectada por la falta de participación de profesionales de áreas quirúrgicas. Los médicos que trabajan en diferentes especialidades podrían tener experiencias y perspectivas diversas sobre el DVA que no se lograron incluir en el presente estudio.

La aplicación de encuestas puede generar sesgos porque los participantes podrían sobrevalorar su comprensión o disposición a involucrarse con el DVA, llevando a percepciones inadecuadas de sus conocimientos en el asertividad de la aplicación del DVA (sesgo del respondedor). Además, puede conducir a sesgos si los participantes proporcionan respuestas socialmente deseables en lugar de sus verdaderas opiniones (sesgo de respuesta).

9. Conclusiones

Los hallazgos del presente estudio sugieren la necesidad crítica de mejorar la capacitación y educación de los profesionales en salud sobre la atención al final de la vida y la aplicación del DVA, para garantizar que apoyen eficazmente a los pacientes en la TdD informadas sobre su atención médica.

El limitado conocimiento del DVA y la baja disponibilidad de tiempo en la atención médica implica la necesidad de mejorar la educación sobre este tema y los procesos de atención en salud.

Existe interés y voluntad médica en crear un DVA para sí mismos, lo que sugiere una actitud positiva hacia el concepto de VA, en contraste con la menor frecuencia de uso real del DVA en la práctica clínica. El estudio resalta la obligación ética y moral de los profesionales de la salud de conocer los deseos y preferencias de los pacientes, y de acompañarlos en la TdD respecto a sus VA, sin abandonarlo en cualquier momento de su proceso de atención.

Con los resultados de este trabajo y con la finalidad de promover la integración del DVA en la práctica clínica, se pueden hacer varias recomendaciones:

- Mejorar la capacitación y educación sobre el DVA para los profesionales de la salud para abordar las brechas de conocimiento.
- Proporcionar talleres de habilidades de comunicación para facilitar las discusiones sobre el DVA.

- Promover mayor tiempo de consulta para permitir discusiones exhaustivas en casos especiales.
- Involucrar a pacientes y cuidadores en los procesos de TdD.
- Utilizar equipos multidisciplinarios para un soporte integral.
- Evaluar periódicamente los conocimientos y actitudes de los profesionales de la salud hacia el DVA.
- Crear recursos accesibles sobre el DVA para pacientes.
- Incentivar a los médicos para que dejen registro en la historia clínica de los deseos o preferencias de los pacientes e idealmente de la confirmación del diligenciamiento del DVA antes de llegar a condiciones de salud desafortunadas en donde la capacidad de TdD esté comprometida o el paciente se encuentre en fases finales de vida, o proceso de muerte.

Futuras investigaciones podrán centrarse en la efectividad de los módulos de capacitación especializados en atención al final de la vida y el DVA para profesionales de la salud. Es fundamental evaluar el impacto de la educación continua en la capacidad de los médicos para discutir el DVA con los pacientes durante sus encuentros en la práctica clínica. Además, se deben explorar métodos para involucrar a pacientes y sus cuidadores en el proceso de TdD sobre el DVA.

Referencias

1. Ministerio de Salud y Protección Social. Leyes desde 1992 - Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_1733_2014] [Internet]. Congreso de la República; 2014. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
2. Ministerio de Salud y Protección Social. RESOLUCION 971 DE 2021 [Internet. 2021. Disponible en: <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Resolucion/30043592>
3. VLEX [Internet]. 2018 [citado 6 de junio de 2022]. Resolución número 2665 de 2018, por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada - 25 de junio de 2018 - Diario Oficial de Colombia. Disponible en: <https://vlex.com.co/vid/resolucion-numero-2665-2018-729891385>

4. 2018 - CONSULTORSALUD - Nueva reglamentación sobre el Documento de Voluntad Anticipada: Resolución 2665 de [Internet]. [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://consultorsalud.com/nueva-reglamentacion-sobre-el-documento-de-voluntad-anticipada-resolucion-2665-de-2018/>
5. Kim B, Choi J, Lee I. Factors Associated with Advance Directives Documentation: A Nationwide Cross-Sectional Survey of Older Adults in Korea. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19.
6. Rwabihama JP, Belmin J, Rakotoarisoa DR, Hagege M, Audureau E, Benzengli H. Promoting patients' rights at the end of life in a geriatric setting in France: The healthcare professionals' level of knowledge about surrogate decision-makers and advance directives. *Patient Educ Couns*. 2020; 103(7):1390–8.
7. Zunzunegui MV. End of life care. *Gac Sanit*. 2018; 32(4):319–20.
8. Graw JA, Marsch F, Spies CD, Francis RCE. End-of-life decision-making in intensive care ten years after a law on advance directives in Germany. *Medicina (Lithuania)*. 2021; 57(9).
9. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units from 1999 to 2016. *JAMA - Journal of the American Medical Association*. American Medical Association. 2019; 1692–704.
10. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. *J Gen Intern Med*. 2001; 16(1):32–40.
11. Chambers C V, Diamond JJ, Perkel RL, Lasch LA. Relationship of advance directives to hospital charges in a Medicare population. *Arch Intern Med*. 1994; 154(5):541–7.
12. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Vol. 28, *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd. 2014; 1000–25.
13. Low JA, Ng WC, Yap KB, Chan KM. End-of-life issues--preferences and choices of a group of elderly Chinese subjects attending a day care centre in Singapore. *Ann Acad Med Singap*. 2000; 29(1):50–6.
14. Tay M, Chia SE, Sng J. Knowledge, attitudes and practices of the Advance Medical Directive in a residential estate in Singapore. *Ann Acad Med Singap*. 2010; 39(6):424–8.
15. Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzer R, Weiner JP. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med*. 2004; 19(9):944–51.
16. Pearlman RA, Starks H, Cain KC, Cole WG. Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: Results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med*. 2005; 165(6):667–74.
17. Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE, Wagner L, Cunningham S, Evans L. Advance Care Planning and End-of-Life Care for Hospitalized Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc*. 2002; 50(5):829–35.

18. Tolle SW, Tilden VP, Nelson CA, Dunn PM. A prospective study of the efficacy of the physician order form for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc.* 1998; 46(9):1097–102.
19. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014; 15(7):477–89.
20. Barnato AE. Emotion and Decision Making in the Clinical Encounter. En: Schwartz R, Hall J, Osterberg L. *Emotion in the Clinical Encounter* [Internet]. McGraw Hill Medical; 2021 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=3088§ionid=257489697>
21. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: Formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. Vol. 26, Gaceta Sanitaria. Elsevier. 2012; 158–61.
22. Hall D, Beal E, A. Angelos P, Dunn G, Hinshaw D, Pawlik T. Ethics, Palliative Care, and Care at the End of Life. AccessMedicine, McGraw Hill Medical. Brunicaardi FC, Andersen D, Billiar T, Dunn D, Kao L, Hunter J. *Schwartz's Principles of Surgery* [Internet]. McGraw Hill Medical. 2019 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2576§ionid=216218388>
23. María Á, Flórez W. La Propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después. 2011; 27(66):70–84.
24. Matlock DD, Lum HD. Decision Making and Advance Care Planning: What Matters Most. En: Halter JB, Ouslander JG, Studenski S, High KP, Asthana S, Supiano MA. *Hazzard's Geriatric Medicine and Gerontology*, 8e [Internet]. New York, McGraw-Hill Education; 2022. Disponible en: accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?aid=1190903610
25. Xu C, Yan S, Chee J, Lee EPY, Lim HW, Lim SWC. Increasing the completion rate of the advance directives in primary care setting – a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract.* 2021; 22(1).
26. Hov R, Hedelin B, Athlin E. Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *J Clin Nurs* [Internet]. 2007 [citado 11 de junio de 2022]; 16(1):203–11. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2006.01427.x>
27. Flannery L, Ramjan LM, Peters K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. *Australian Critical Care.* Elsevier Ireland Ltd. 2016; (29):97–103.
28. Lima JS, Lima JGSR, Lima SISR, Alves HK de L, Rodrigues WF. Advance directives: patient autonomy and professional safety. *Revista Bioética.* 2022; 30(4):769–79.
29. Derler F. [Human dignity and autonomy in medicoethical decisions at the end of life]. *Z Gerontol Geriatr* [Internet]. 2024 [citado 14 de diciembre de 2024]; 57(7). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38743165/>
30. Berkman E, Clark JD, Lewis-Newby M. Do Not Resuscitate and Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. Professional, Ethical, Legal, and Educational

- Lessons in Medicine [Internet]. 2024 [citado 14 de diciembre de 2024]; 232–9. Disponible en: <https://academic.oup.com/book/58122/chapter/479625025>
31. Clubb LE. Educating Health Care Professionals to Improve Communication in Advance Care Planning; 2018.
 32. Owen L, Steel A. Advance care planning: what do patients want? *Br J Hosp Med (Lond)* [Internet]. 2019 [citado 14 de diciembre de 2024]; 80(5):263–7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31059340/>
 33. Álvarez Acuña AM, Gomezese Ribero ÓF. Advance Directives Document: Knowledge and experiences of healthcare professionals in Colombia. *Colombian Journal of Anesthesiology*. 2022; 50(2).
 34. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003; 32(1):1–8.
 35. Kessel Sardinias H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2001; 116(8):296–8.
 36. Callahan D. Death and the Research Imperative. *New England Journal of Medicine*. 2000; 342(9):654–6.
 37. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2):61–6.
 38. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Revista de Calidad Asistencial*. 2013; 28(2):109–16.
 39. Fajardo Contreras MC, Valverde Bolívar FJ, Jiménez Rodríguez JM, Gómez Calero A, Huertas Hernández F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: Diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen*. 2015; 41(3):139–48.
 40. Jiménez Rodríguez JM, Allam MF. Conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada en el Distrito Sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba. *Medicina General y de Familia*. 2015; 4(4):114–8.
 41. Da Silva Fontes Monteiro R, Da Silva Junior AG. Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. *Revista Bioética* [Internet]. 2019 [citado 12 de diciembre de 2024]; 27(1):86–97. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/j9xLqRQmYnpQWPPn87QfZHh/?lang=es>
 42. Tardelli NR, Fukushima FB, Palácio ASW, Forte DN, Mikelyte R, Filho MAC. EP01.013 Mapping the regulatory state of advance directives in Latin America: lessons learnt. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2023 [citado 14 de diciembre de 2024]; 13(Suppl 4):A56–A56. Disponible en: https://spcare.bmj.com/content/13/Suppl_4/A56.1
 43. Coleman AME. Physician Attitudes Toward Advanced Directives: A Literature Review of Variables Impacting on Physicians Attitude Toward Advance Directives [Internet]. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. SAGE Publica-

- tionsSage CA, Los Angeles. 2013 [citado 11 de junio de 2022]; (30):696–706. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909112464544>
44. Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43(1):11–7.
 45. Blondeau D, Valois P, Keyserlingk EW, Hébert M, Lavoie M. Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives. *J Med Ethics*. 1998; 24(5):328–35.
 46. Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. *CMAJ*. 1992; 146(11):1937–44.
 47. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions—challenges for doctors. *The BMJ* [Internet]. 2003 [citado 9 de diciembre de 2024]; 327(7414):542. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC192849/>
 48. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra De Jaramillo M. Terminally-ill patients' end of life problems and related decisions. *Rev. salud pública*; 2012.
 49. Holm S. Principles of Biomedical Ethics, 5th edn. *J Med Ethics* [Internet]. octubre de 2002 [citado 12 de diciembre de 2024]; 28(5):332.2-332. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/249530310_Principles_of_Biomedical_Ethics_5th_edn_Beauchamp_T_L_Childress_J_F
 50. Gracia D, Júdez J. La deliberación moral: El método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2001 [citado 12 de diciembre de 2024]; 117(1):18–23. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/256811877_La_deliberacion_moral_El_metodo_de_la_etica_clinica
 51. Pellegrino E. Patient autonomy and the physician's ethics. *Annals*. 1994; 27(3):171–3.
 52. Fischkoff D, Prager K, Dastidar J, Dugdale L, Neuberg G, Nemeth S. Ethical Framework to Guide Decisions of Treatment Over Objection. *J Am Coll Surg* [Internet]. 2021 [citado 9 de diciembre de 2024]; 233(4):508-516.e1. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34325018/>
 53. Diekema DS, Fallat M, Matheny Antommara AH, Holzman IR, Katz AL, Leuthner SR. Policy statement - Physician refusal to provide information or treatment on the basis of claims of conscience. *Pediatrics*. 2009; 124(6):1689–93.
 54. Eklics K, Fekete J, Szalai-Szolcsányi J. Improving Assertive Communication Skills in Simulated Medical Encounters. *Porta lingua* [Internet]. 2023 [citado 13 de febrero de 2025]; (2):23–8. Disponible en: <https://doi.org/10.48040/pl.2023.2.2>
 55. Hamilton IJ. Advance care planning in general practice: promoting patient autonomy and shared decision making. *British Journal of General Practice* [Internet]. 2017 [citado 13 de febrero de 2025]; 67(656):104–5. Disponible en: <https://bjgp.org/content/67/656/104>
 56. Calisto FMGF, Fernandes JGDM, Morais M, Santiago C, Abrantes JMV, Nunes NJ. Assertiveness-based Agent Communication for a Personalized Medicine on

- Medical Imaging Diagnosis. Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings [Internet]. 2023 [citado 13 de febrero de 2025]; Disponible en: <https://dl.acm.org/doi/10.1145/3544548.3580682>
57. Yani Syuhaimie Hamid A, susanti H, Indonesia U, Kesehatan Jiwa Nasional Rumah Sakit Jiwa Marzoei Mahdi Bogor P. Assertiveness Training dalam Penurunan Risiko Perilaku Kekerasan pada Pasien Skizoprenia. Journal of Telenursing (JOTING) [Internet]. 2023 [citado 13 de febrero de 2025]; 5(2):3249–57. Disponible en: <https://journal.ipm2kpe.or.id/index.php/JOTING/article/view/7806>
58. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II): Versión resumida | Atención Primaria [Internet]. [citado 8 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-reflexiones-sobre-el-testamento-vital-13042581>
59. CRANE MK, WITTINK M, DOUKAS DJ. Respecting End-of-Life Treatment Preferences. Am Fam Physician. 2005; 72(7):1263–8.
60. Hildén HM, Louhiala P, Palo J. End of life decisions: Attitudes of Finnish physicians. J Med Ethics. 2004; 30(4):362–5.
61. Thompson TDB, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' views on advanced directives: A qualitative interdisciplinary study. Palliat Med [Internet]. 2003 [citado 8 de agosto de 2022]; 17(5):403–9. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216303pm784oa>

Anexo 1

Consentimiento Informado

INTRODUCCIÓN

Este documento de consentimiento informado se dirige a profesionales de la salud de áreas clínicas y quirúrgicas que incluyan tanto a docentes como a residentes de primera y segunda especialidad para invitarlos a participar en esta investigación, sobre «Conocimiento médico y aplicación del documento de voluntades anticipadas» para contribuir en la toma de decisiones a futuro en procesos de enfermedades crónicas avanzadas y fases finales de vida. El proyecto es realizado por La Pontificia Universidad Javeriana y el Hospital Universitario San Ignacio que se encuentra en cabeza de la doctora Martha Patricia Rodríguez Sánchez.

Antes que usted decida participar en el estudio, lea cuidadosamente este documento, haga todas las preguntas que tenga, para asegurar que los procedimientos del estudio han quedado claros, de tal forma que usted puede decidir de forma autónoma, voluntaria y libre si acepta participar. Si luego de leer este documento persisten dudas del estudio, estas serán aclaradas, razón por la cual es preciso que se sienta con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a decidir su participación. Se le proporcionará toda la información que usted necesite antes de ser incluido en el estudio. Si usted desea participar, entonces será necesario que ratifique su decisión con la firma de este consentimiento, del cual recibirá una copia firmada y fechada.

INFORMACIÓN GENERAL

Dada la importancia de conocer la opinión de la comunidad médica respecto a las voluntades anticipadas (VA) y el conocimiento del

documento oficial emitido por el ministerio de salud y protección social (Resolución 2665 de 2018), se está llevando a cabo un trabajo de investigación que busca una aproximación a los vacíos que aún persisten en relación con los conocimientos que tienen los médicos sobre el documento de voluntades anticipadas (DVA) en nuestro medio.

Por lo tanto, el objetivo de esta investigación es determinar cuál es el conocimiento, experiencia laboral, aplicabilidad y barreras que tiene el documento de VA, por parte de los médicos en los diferentes campos ya sea asistencial, educativo o administrativo y evaluar su aplicabilidad de acuerdo con el nivel de formación académica en el cual se desempeña.

Por otra parte, ayudará a establecer datos relacionados con la frecuencia y oportunidad de la aplicación del documento, sin esperar el mayor deterioro clínico del paciente o la progresión a estadios avanzados de enfermedad para su implementación.

A través de la aplicación de entrevistas semiestructuradas a personal médico de diferentes especialidades como Medicina Interna, Geriátrica, Medicina Familiar y áreas quirúrgicas conformado por participantes de oncología quirúrgica, ginecología y obstetricia, durante un periodo comprendido entre noviembre de 2023 hasta agosto de 2024. La aplicación de la encuesta se dará en dos fases: en la primera fase la entrevista se realizará a través de la plataforma RedCAP® en un tiempo no mayor a 10 minutos. Para la segunda fase se harán entrevistas semiestructuradas dirigidas de manera presencial o virtual, basadas en un caso clínico que se les expondrá a los grupos focales de residentes y docentes seleccionados.

Las entrevistas, serán transcritas en su totalidad, editadas, codificadas y analizadas en el software NVivo versión 12.0, garantizando la confidencialidad de los datos personales. Con los resultados del estudio se espera generar estrategias que faciliten la aplicación de VA y así, facilitar las decisiones en escenarios de alta complejidad en el contexto de patologías crónicas o avanzadas y en fases finales de vida.

Se mantendrá absoluta confidencialidad sobre la identidad de los participantes de la investigación. Los datos obtenidos, solo serán utilizados para alcanzar los objetivos relacionados con este trabajo y su divulgación se hará en espacios académicos donde solo se expondrán los resultados sin mencionar algún aspecto que pueda llegar a identificar a los participantes, garantizando en todo momento mantener la confidencialidad de la información.

Este tipo de estudio no genera riesgos o beneficios específicos para ninguna de las partes; se trata de un estudio que contiene información sensible en la cual el participante se puede retirar en cualquier momento del estudio si así lo desea, sin que esto lo afecte directa o indirectamente. Es su elección y todos sus derechos serán respetados. Sin embargo, los datos obtenidos hasta entonces formarán parte del estudio, excepto si el profesional no lo acepta o él solicite que su información sea borrada de la base de datos. Se entregará copia del formato al sujeto que participe en la investigación.

Se pretende publicar los resultados en escenarios académicos como congresos, reuniones y revistas científicas. En caso de que alguno(s) de los participantes tengan interés en profundizar sobre los resultados obtenidos de las herramientas aplicadas podrá hacer la solicitud para obtenerlos.

AUTORIZACIÓN

He leído la información proporcionada y he comprendido las explicaciones que, en un lenguaje claro y sencillo, se me han brindado. Entiendo que debo participar en una primera fase que es una encuesta realizada para este estudio y que posteriormente, puedo ser seleccionado para la segunda fase que es la entrevista semiestructurada basada en un caso clínico.

Los investigadores me han permitido expresar todas mis observaciones y ha aclarado todas las dudas y preguntas que he planteado con respecto al estudio. Se me proporcionará una copia de este documento. He sido informado que no estaré expuesto a riesgos y que

no hay beneficios para mi persona y no se me recompensará económicamente. Se me ha proporcionado el nombre de la investigadora que puede ser fácilmente contactada usando el nombre y la dirección que se me han dado.

Al firmar este documento consiento libre y voluntariamente participar en la investigación «conocimiento médico y aplicación del documento de VA» como sujeto de estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme de esta en cualquier momento, sin que me afecte de ninguna manera.

Si usted tiene dudas acerca de su participación en este estudio puede comunicarse con la Dra. Martha Patricia Rodríguez Sánchez Teléfono: 3002076518. Correo electrónico mprodriguez@husi.org.co o con la presidente delegada del Comité de Ética Institucional: Isabel Cristina Cuellar 3208320 Ext 2770, Cra. 7 No 40-62 Piso 8. Facultad de Medicina.

Enlace web

<https://redcap.husi.org.co/surveys/?s=CCKF9NDWF7HAN4KR>

Código QR



Medical knowledge and application of advance directives for decision-making

Conocimiento médico y aplicación del documento de voluntades anticipadas para la toma de decisiones

Jorge Augusto Moncaleano Sáenz*

San Ignacio University Hospital, Pontifical Xavierian University,
Bogotá, Colombia

Martha Patricia Rodríguez Sánchez**

San Ignacio University Hospital, Pontifical Xavierian University,
Bogotá, Colombia

Catalina Hernández Flórez***

San Ignacio University Hospital, Pontifical Xavierian University,
Bogotá, Colombia

* Family Medicine Resident, Department of Preventive and Social Medicine, San Ignacio University Hospital, Pontifical Javeriana University, Bogotá, Colombia. Email: moncaleanos_ja@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0002-6712-8039>

** Internal Medicine Physician and Nephrologist, Department of Internal Medicine, Renal and Transplant Unit, San Ignacio University Hospital, Pontifical Javeriana University, Bogotá, Colombia. Email: mprodriguez@husi.org.co <https://orcid.org/0000-0001-5902-2894>

*** Internal Medicine Physician, Department of Internal Medicine, School of Medicine, Pontifical Javeriana University, Bogotá, Colombia. Email: catalina.hernandez@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0003-2438-6545>

CÓMO CITAR: Moncaleano Sáenz, J. A., Rodríguez Sánchez, M. P., Hernández Flórez, C., Gómez Restrepo, C., Ruiz Parra, A. I., González González, C. A. (2025). Medical knowledge and application of advance directives for decision-making. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.03>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

Carlos Gómez Restrepo****

Faculty of Medicine, Pontifical Xavierian University,
Bogotá, Colombia

Ariel Iván Ruiz Parra*****

Department of Gynecology and Obstetrics, National University Hospital
of Colombia, National University of Colombia,
Bogotá, Colombia

Camilo Alberto González González*****

Colombia University Clinic, Sanitas University Foundation,
Bogotá, Colombia

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.03>

Abstract

This study investigated the knowledge, applicability, and barriers related to advance directives document (ADD) among healthcare professionals at the San Ignacio University Hospital in Bogotá, Colombia. Quantitative surveys were applied, which will be followed by semi-structured interviews to assess the understanding and experiences of doctors regarding the ADD. The results showed that 79.2% of participants recognize

**** Dean of the Psychiatrist Program, Faculty of Medicine, Pontifical Javeriana University, Bogotá, Colombia. Email: cgomez@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0002-9013-5384>

***** Gynecologist and Obstetrician, Bioethicist, Department of Gynecology and Obstetrics, National University Hospital of Colombia, National University of Colombia, Bogotá, Colombia. Email: airuizp@unal.edu.co <https://orcid.org/0000-0001-7158-4742>

***** Internist and Nephrologist, Department of Internal Medicine, Renal and Transplant Unit, Clínica Universitaria Colombia, Sanitas University Foundation, Bogotá, Colombia. Email: camilo.gonzalez@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0001-8213-4595>

Reception: 16/12/24 Acceptance: 25/03/25

the importance of planning medical wishes, and 92.5% know that doctors must respect the ADD by law. However, only 75% would recommend it, and only 67.9% are aware of the moral obligation to transfer the case to another professional if they do not want to follow the patient's wishes. A gap in knowledge of the process and barriers such as lack of time and training in communication were identified. The findings highlight the need to improve training and resources to incorporate the ADD into clinical practice.

Keywords: barriers, knowledge, healthcare professionals, advance directives.

1. Introduction

In Colombia, the legal framework supporting advance directives was defined through Law 1733 of 2014, which regulates palliative care for patients suffering from advanced, chronic, and irreversible diseases (1–4). Several countries have implemented laws regulating advance directives, such as South Korea since 2018 (5), France in 2016 (6), and Canada in 2016 (7). This legislation reflects a growing recognition of the importance of advanced decisions in healthcare, highlighting the need for healthcare professionals to be well-informed and trained in this area.

Recent research in Germany has shown a significant increase in the signing of advance directives among patients in intensive care units, indicating a global trend towards the acceptance and use of these documents in clinical practice (8,9). This type of data emphasizes the importance of training doctors in the implementation of ADD's, aligning with the study's objectives. The effective implementation of advance directives can improve the quality of life of patients in the final stages of life, allowing their wishes to be respected and ensuring they receive the care they prefer (10–12). This is an issue of international interest, as many healthcare systems aim to improve end-of-life care. Despite these advances, there is still a gap

in the effective implementation of advance directives, due to insufficient training and awareness among medical professionals (13–19). The increasing complexity of medical decision-making, particularly in the context of advanced chronic diseases, requires a deeper understanding of advance directives and their implementation in clinical practice (20–22).

The main objective of this study is to identify the knowledge and applicability of the ADD among doctors with different levels of training. The study aims to assess how this knowledge influences medical decision-making for patients with advanced chronic diseases or those in the final stages of life and to determine whether healthcare professionals are informed and prepared to implement advance directives in their clinical practice.

The study is based on bioethical principles, highlighting patient autonomy and informed medical decision-making, which have gained greater importance since the 20th century with the evolution of legal frameworks that protect patients' rights in healthcare (22–24).

This research used a mixed methodological design, applying quantitative surveys in the first phase. In the second phase, additional institutions across the country will be included, where new surveys and semi-structured interviews will be conducted to validate the results regarding the current state of knowledge and the barriers healthcare professionals face in applying advance directive documents. The results will allow for the development of strategies to improve the integration of advance directives into clinical practice, aiming for assertive decisions for patients in the final stages of life.

2. Materials and methods

This is a mixed exploratory phenomenological study. Two methodologies were implemented in two phases of development: a quantitative phase to characterize the knowledge and applicability of the ADD. Participants in the first phase of the study were doctors from

clinical and surgical areas, attending physicians, educators, and first- and second-year specialty residents at the Hospital Universitario San Ignacio de Bogotá (HUSI).

3. Inclusion and exclusion criteria

Inclusion criteria

Residents in the following specialties:

- Internal medicine
- Second specialty in internal medicine
- Family medicine
- Geriatrics
- Oncological surgery
- Obstetrics and gynecology

Specialist doctors and faculty in the following areas:

- Internal medicine
- Second specialty in internal medicine
- Family medicine
- Geriatrics
- Oncological surgery
- Obstetrics and gynecology

Exclusion criteria

- Refusal to participate in any phase of the study, including the semi-structured interview for convenience sampling.
- Professionals from medical or surgical areas who are not currently practicing professionally.
- Participants with incomplete registration of the information subject to study.

To achieve a comprehensive understanding of the topic, responses to self-administered surveys were analyzed. These surveys took approximately 5-10 minutes to complete and were conducted through the institutional RedCap® platform at the HUSI.

For the second qualitative component, semi-structured interviews will be conducted with two focus groups randomly selected and interviewed virtually after obtaining informed consent. This phase will involve doctors from medical and surgical areas and will explore personal perspectives on the application of the ADD and the barriers related to this topic, leading to the coding, categorization, and final triangulation of the information.

4. Ethical aspects

This research was approved by the Institutional Research and Ethics Committee of the Faculty of Medicine at Pontificia Universidad Javeriana and the HUSI, with the approval number FM-CIE-0193-24. Participants in both groups agreed to participate in the study after being informed about the objectives and characteristics of the study, and they signed the informed consent form.

5. Results of component I: application of surveys

5.1. Sociodemographic variables

This research explored the knowledge, attitudes, and barriers regarding the ADD among general practitioners and specialists from various medical and surgical disciplines. Of the 63 surveys collected, 10 were discarded due to incomplete completion, leaving 53 surveys for analysis.

The sample included participants ranging in age from 25 to 65 years, with a median age of 38 years and an age range of 25 to 65 years. The female gender predominated (64.2%). The educational level of

participants was mostly composed of first and second-year medical specialty residents and medical specialists, with a minority of participants from the surgical field (9.4%).

Regarding the educational level of participants, as seen in Table 1, the majority were doctors and residents in first and second-year medical specialty (28.3%), followed by medical specialists with first specialty (2.6%) and second specialty (20.8%). Only 20.8% were from the surgical field (specialists or residents in first or second-year specialty training).

Table 1. Main sociodemographic variables of Participants in the ADD Survey at HUSI

Characteristic	Result
Median age (range) – years	38 (25-65)
Female sex – n (%)	19 (35.8)
Medical area – n (%)	38 (71.7)
Surgical area – n (%)	11 (20.7)
Place of practice – n (%)	
Outpatient consultation	24 (45.3)
Medical hospitalization	17 (32.1)
Surgical hospitalization	5 (9.4)
Emergency room	7 (13.2)
Professional level or degree – n (%)	
General practitioner	4 (7.5)
Resident in 1st or 2nd medical specialty	15 (28.3)
Resident in 1st or 2nd surgical specialty	4 (9.4)
Specialist in 1st medical specialty	12 (22.7)
Specialist in 1st surgical specialty	4 (7.5)
Specialist in 2nd medical specialty	11 (20.8)
Specialist in 2nd surgical specialty	3 (5.7)

Source: prepared by authors.

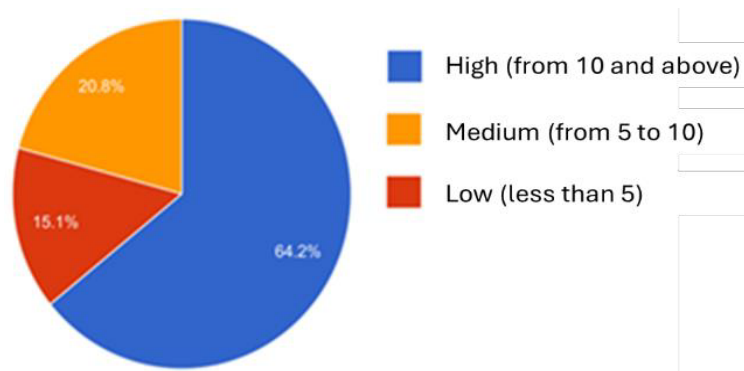
The results obtained according to category and item evaluated are detailed below.

5.1.1. *Care for Chronic Diseases at the End of Life*

How often do you treat patients with advanced chronic diseases or those in the final stages of life?

As shown in Graph 1, 64.2% of respondents reported a high frequency of care (10 or more patients), 15.1% reported a moderate frequency (between 5 and 10 patients), and 20.8% reported a low frequency (fewer than 5 patients).

Graph 1. Distribution of relative frequencies of care for patients with advanced chronic disease or at the end of life.



Source: prepared by authors.

5.1.2. *Professional Practice*

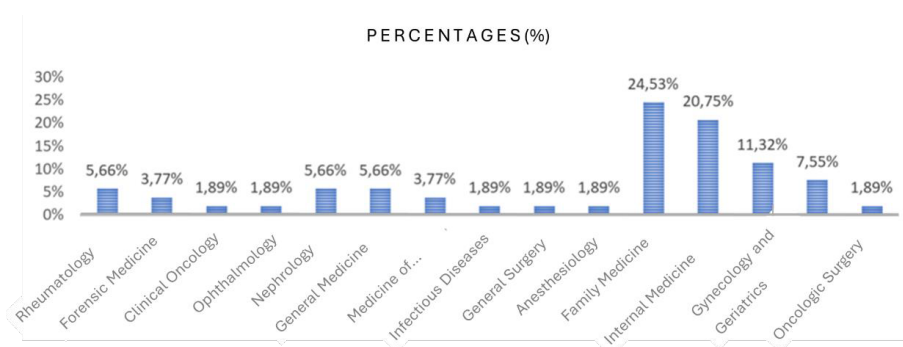
What is your area of practice?

Table 1 shows that for the outpatient consultation scenario, 45.3% was reported, 32.1% for medical hospitalization, 13.2% for emergency care, and 9.4% for surgical hospitalization.

What is your specialty?

Regarding the medical or surgical specialty of the respondents, with participation from 13 specialties, as shown in Graph 2, the largest percentage was family medicine (24.5%), followed by internal medicine (20.7%) and obstetrics and gynecology (11.3%). Fourth, residents or specialists in geriatrics (7.55%).

Graph 2. Participants by Specialty



Source: prepared by the authors.

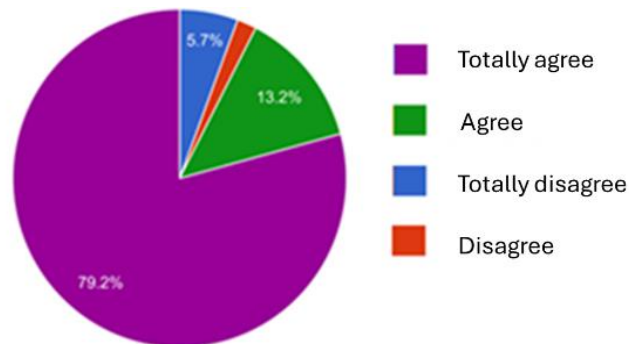
What is their professional experience time?

The range of professional practice varied from 1 to 40 years of experience, with an average of 11.53 years and a median of 38 years.

Do you think planning the patient's medical wishes is appropriate?

As shown in Graph 3, the majority fully agreed (79.2%). Only 7.6% did not consider the planning to be appropriate. The professionals who disagreed had an average age of 31.5 years and were from the specialties of anesthesiology, geriatrics, internal medicine, and emergency medicine.

Graph 3. Planning the patient's medical wishes

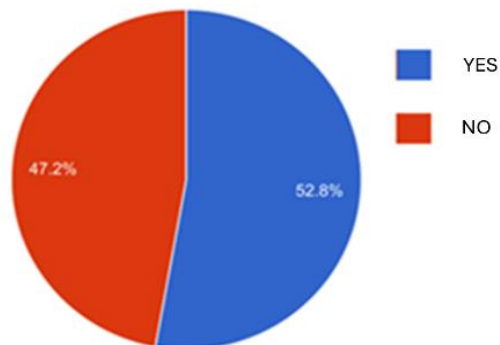


Source: prepared by authors.

Has any patient asked you for information about the ADD?

Only slightly more than half of the participants (52.8%) reported having been asked for information about the ADD, as shown in Chart 4.

Graph 4. Request for information from the doctor regarding the ADD



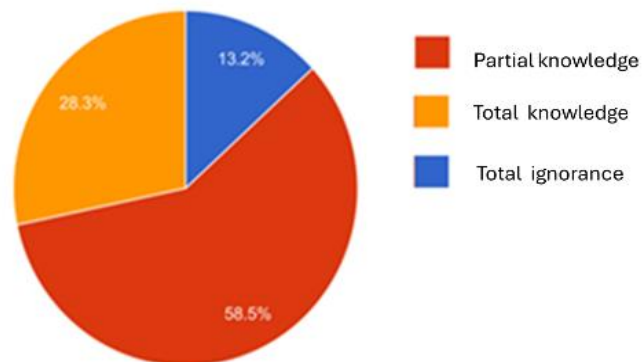
Source: Prepared by the authors.

5.1.3. *Medical Knowledge of the DVA. Specific questions about understanding the ADD*

How well do you know the ADD?

As shown in Graph 5, the majority (58.5%) reported partial knowledge of the ADD, followed by total knowledge with 28.3%. Only 13.2% reported complete ignorance of the ADD, and these participants were specialists in general medicine, internal medicine, family medicine, gynecology and obstetrics, ophthalmology, and general surgery, with an average age of 38.42 years.

Graph 5. Knowledge of ADD



Source: prepared by authors.

Does the ADD rest on the patient's right to autonomy?

All participants (53) stated that it is true that the ADD is based on the patient's right to autonomy.

Can aspects contrary to current legislation be included in the ADD?

Most respondents answered no (66%), and the remaining group answered, "don't know" (32.1%).

Is the treating physician legally obliged to respect the ADD?

Yes, the majority responded (92.5%), and the rest of the respondents did not know (7.5%).

Do you know how to create a ADD?

More than half of the respondents (56.6%) stated that they do not know how to write a ADD.

Application and attitudes towards the advance directives document

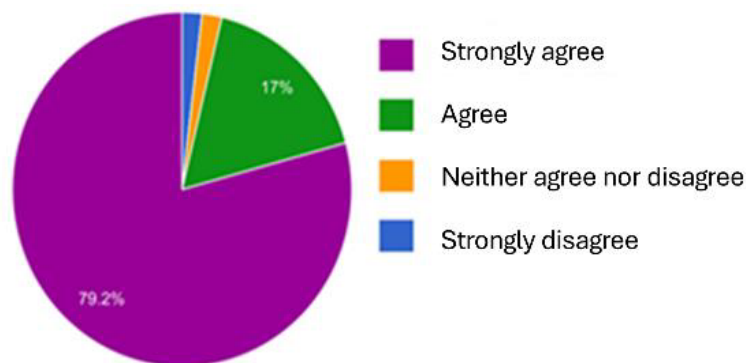
Would you recommend that your patients use the ADD?

Strongly disagree 1.9%, neither agree nor disagree 5.7%, agree 17%, strongly agree 75.5%.

Would you write a ADD for yourself if you had to decide about your health?

The majority (79.2%) expressed being totally in agreement. 17% agreed, while a small percentage (1.9%) indicated being totally disagreeing, or neither agreeing nor disagreeing (1.9%), as shown in Graph 6.

Graph 6. Would you write an ADD for yourself if you had to decide about your health?

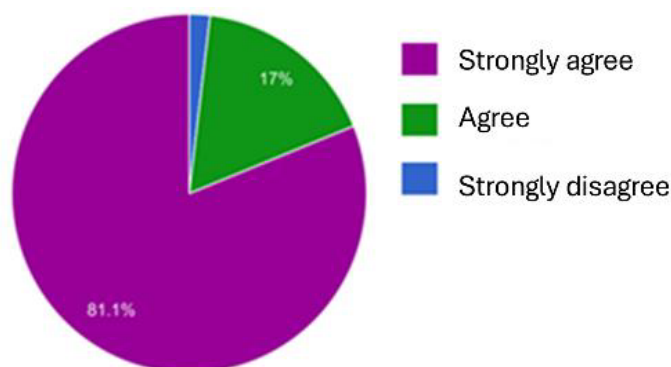


Source: prepared by authors.

Does the ADD facilitate decision-making in the final stages of life for family members and healthcare professionals?

Totally disagree 1.9%, agree 17%, and totally agree 81.1%, as shown in Graph 7.

Graph 7. Does the ADD facilitate decision-making in the final stages of life for family members and healthcare professionals?

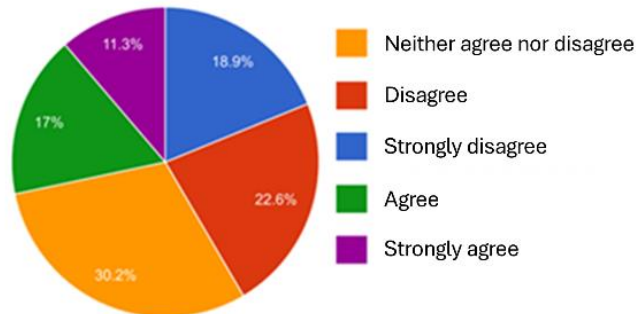


Source: prepared by authors.

Do you think your chronic patients are well-informed about the progression of their illness to participate in clinical decision-making at the end of life?

As shown in Graph 8, 41.5% of participants report disagreement.

Graph 8. Do you think your chronic patients are well-informed about the progression of their illness to participate in clinical decision-making at the end of life?

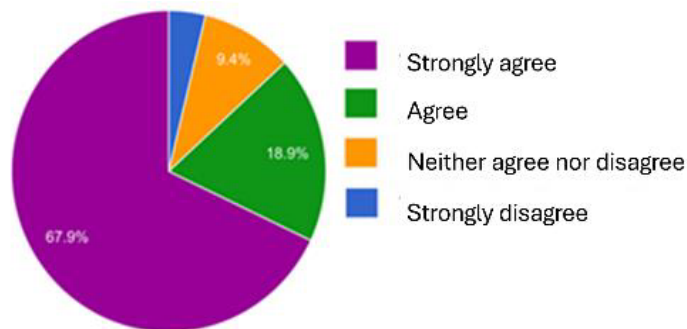


Source: prepared by authors.

If the treating physician does not want to follow the patient's advance directives, does he or she have a moral duty to refer the patient to another professional?

67.9% of respondents strongly agreed, 18.9% agreed, 9.4% had no defined position (neither agreed nor disagreed), and 3.8% strongly disagreed, as shown in Graph 9.

Graph 9. If the treating physician does not want to follow the patient's advance directives, does he or she have a moral duty to refer the patient to another professional?

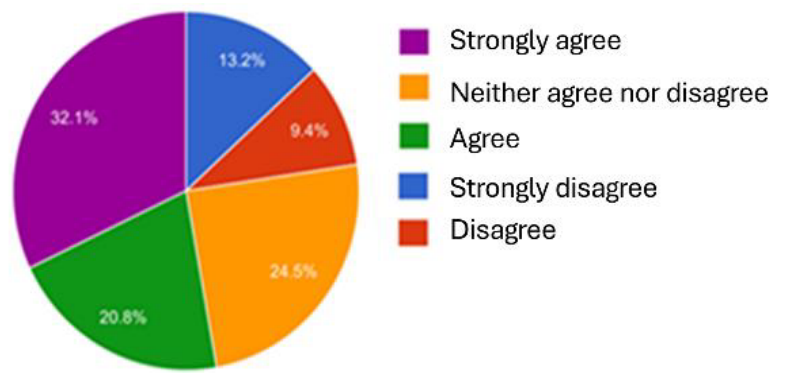


Source: prepared by authors.

Do you prioritize advance directives over your professional judgment?

As shown in Graph 10, respondents answered that they totally agreed 32.1% and agreed 20.8%. 22.6% disagreed with the statement, and 24.5% neither agreed nor disagreed.

Graph 10. Do you prioritize advance directives over your professional judgment?



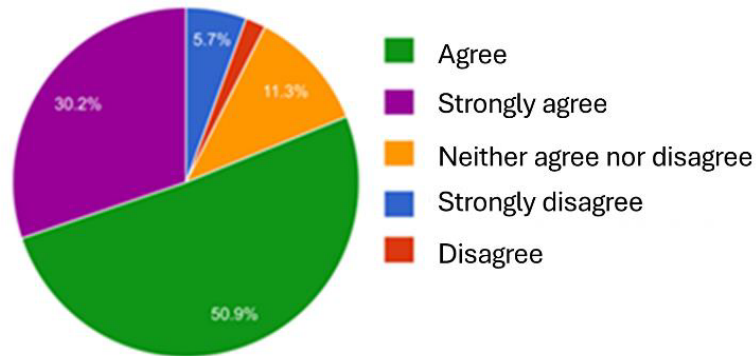
Source: prepared by authors.

5.1.4. *Barriers encountered in its application in clinical practice*

Is the time available for providing detailed information about advance directives to your patients limited?

81.1% of participants agree that the available time for providing the necessary information about the ADD is limited, as shown in Graph 11.

Graph 11. Is the time available for providing detailed information about advance directives to your

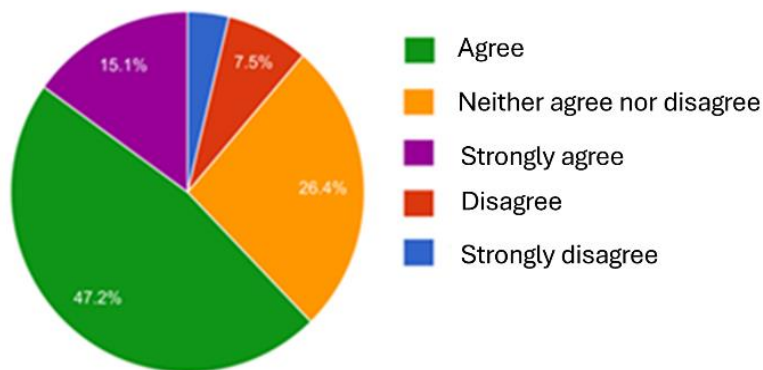


Source: Prepared by the author

There are not enough support tools available to create the ADD

As shown in Graph 12, the majority agreed (47.2%) and strongly agreed (15.1%).

Graph 12. There are not enough support tools available to create the ADD

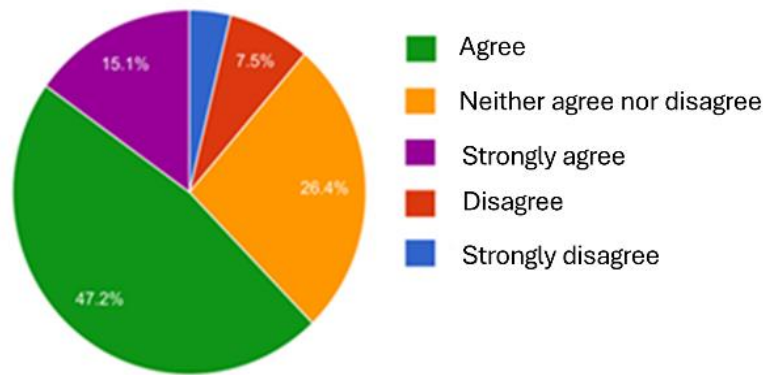


Source: prepared by authors.

Do you think assertive communication training is insufficient?

Agree, the majority (52.8%) and strongly agree (26.4%), as shown in Graph 13.

Graph 13. Do you think assertive communication training is insufficient?



Source: prepared by authors.

6. Second Stage of the Project

- **Interviews:** Semi-structured interviews will be conducted with selected focus groups of medical and surgical professionals. During the interviews, participants will be presented with a clinical case of a patient with advanced malignancy and metastasis who had an ADD. The experiences and opinions regarding the application of these advance directives in clinical practice will be explored.
- **Interview Structure:** This process will consist of four guiding questions designed to delve into the understanding of advance directives, the experiences of discussing them with patients and their families, and the challenges faced by doctors in implementing them.

- **Data Analysis:** The qualitative data collected from the interviews will be fully transcribed, edited, coded, categorized, and analyzed using nVivo software.

7. Discussion

Since their inception, advance directives have been widely promoted and supported around the world as a fundamental part of planned care (25). Several intervention studies have shown positive results, suggesting that both education and communication with patients are effective strategies for encouraging the use of advance directives (16–19). Physicians' individual perspectives, beliefs, experiences, limited time for medical care, and the duration of their relationships with colleagues and families can complicate the advance directive process, especially at the end of life (26,27).

It is crucial that healthcare professionals fully understand their patients' values and preferences. This understanding can help bridge the gap between respecting autonomy and ensuring beneficence, as decisions must be aligned with what the patient considers important in their care. Furthermore, it must be recognized that patients' decisions can be revoked at any time in respect of their autonomy. The implementation of ADD does not mean that the patient will be abandoned by the healthcare professional, nor that they will be denied the right to receive dignified care until the end of their life and even at the moment of death (28–30).

The sample of doctors analyzed in this study had a median age of 38 years, with a predominance of women, and a level of professional experience that allows them to be exposed to requests for ADDs. On the other hand, it is important to note that most of the respondents work in outpatient clinics and a small percentage in surgical hospital care (9.4%); however, the application of ADD may be influenced more by the characteristics of the patients themselves than by the clinical practice settings in which doctors work. Greater

professional experience allows for greater solidity in accompanying medical decision-making and even in the correct application of ADD, as it reduces the moral distress of professionals and reduces fears of facing difficult situations, favoring better planning of care processes. This is relevant because ignorance of the appropriate way to take into account the patient's wishes or advance directives can lead to limitations in guidance and assertive communication, regardless of the age of the professionals, their area of work and their level of experience in medical practice.

On the other hand, the present study documented that 79.2% of professionals stated that they totally agreed with the advisability of planning patients' medical wishes. Although this figure does not explicitly establish the frequency with which professionals receive advance directives from their patients, it is an indirect indication of the recognition of their importance and applicability in clinical practice. Furthermore, this finding represents the relevance of respect for autonomy and reflects decisive changes in medical practice, which historically was based on paternalistic medicine.

However, another interesting finding of this study was that 47.2% of respondents did not receive requests from patients to apply the ADD, which may be related to their patients' sense of well-being or because they do not consider the complexity of their illness as something that leads them to make decisions or express their wishes openly and clearly in advance (31,32). In addition, there may be other barriers that prevent patients from communicating with their doctors. In contrast to this finding, a study conducted in Colombia in 2020 by Álvarez and Gomezese found that 24% of the doctors surveyed had received one or more advance directives from their patients (33).

Regarding knowledge of ADD, the majority said they had partial knowledge, while 31.5% said they had adequate knowledge, which means that there is currently a need to further strengthen knowledge of this document and the importance of its application during medical care. The finding that 13.2% of respondents were unaware of

ADD is not insignificant. This group included doctors from various specialties, with an average age of 38. This result implies that comprehensive fieldwork is required for healthcare professionals to strengthen and facilitate the patient's medical decision-making, especially at the end of life. Several studies have pointed to the lack of adequate professional training related to the dying process (34,35) and research examining the interests of patients in the final stages of life (34,36). Improving the training of doctors in the ethical principles of autonomy and beneficence allows several fundamental purposes to be achieved, both for doctors and healthcare personnel in general, as well as for their patients. This includes understanding the legal obligations regarding advance directives and the professional moral duty to refer patients when their wishes conflict with the guidance of the doctor in charge of their health; empowering patients through doctors trained in understanding patient autonomy; ensuring understanding of the risks and benefits before refusing or accepting treatment; and, most importantly, the professional must act as a guide in the process and not as an authority, which promotes person-centred care, reduces ethical risks and, ultimately, improves clinical outcomes and strengthens trust and human sensitivity during the provision of healthcare services.

In line with the above, a significant finding of this study is that most participants (56.6%) indicated that they did not know how to write advance directives. In Spain, Simón Lorda *et al.* (37) conducted a study exploring physicians' level of knowledge about ADD, measured on a scale of 0 to 10, in which the average knowledge score was 5.3 (SD: 2.4) in primary care and 5.2 (SD: 2.7) in specialized care. In the same country, a similar study conducted by Ameneiros *et al.* (38) showed that knowledge about advance directives among primary and specialized care physicians obtained an average of 3.8 (SD: 2.3) on a scale of 0 to 10. All of this could indicate insufficient training and awareness among doctors regarding ADAs, and inconsistency in the assessment of patients' wishes and desires, as well as assertive communication in clinical relationship processes.

There was variability in knowledge about the legality of including aspects contrary to current legislation in ADAs, with 32.1% of participants indicating that they had no knowledge of this. Although doctors tend to have a higher level of knowledge about ADAs than the general public, most do not have a detailed understanding of the concept, current laws (including their binding nature in end-of-life care) and, especially, how to implement them in professional practice, ranging from administrative aspects to how they should act in specific clinical cases (39,40).

In contrast, most respondents agreed that doctors are legally obliged to respect ADDs. In this regard, the law is not binding in giving priority to ADDs over medical criteria, as defined in Article 14 of Resolution 2665 of 2018:

Health professionals must recognize advance directives as an exercise of autonomy by the person signing them and, therefore, they must be considered when making decisions about the person's care and treatment, without disregarding *lex artis* and the best interests of the patient (3).

This includes understanding the legal obligations regarding ADDs and the moral duty to refer patients when their wishes conflict with medical advice.

In the study conducted by Álvarez and Gomezese, it was found that 54% of participants stated that they were unaware of the existence of the legal regulations governing ADDs, while 34.33% indicated that they were aware of the requirements that such documents must meet (33), reflecting that ignorance about ADDs is a global phenomenon, with a significant gap for their full implementation in clinical practice. Monteiro and Gomes, in their review of the literature on the use of ADDs in Latin America, concluded that, despite growing interest, there is generally difficulty in adopting ADDs regardless of current legislation (41). This suggests that healthcare professionals may not be fully aware of these advance directives, which may hinder their implementation in clinical practice (41,42).

Seventy-five-point five percent of the participants in the present study strongly agreed with recommending the use of AD to their patients, indicating strong acceptance of this concept among the physicians surveyed and suggesting its potential integration into clinical practice; however, professional knowledge should be strengthened to generate a more appropriate and timely application of advance directives. In a review conducted by Coleman, it was observed that, in general, physicians show positive attitudes toward advance directives. Respect for patient autonomy emerges as the main determinant of these attitudes (43), which is consistent with what was documented in the present study, in which all respondents recognized that advance directives is based on the patient's right to autonomy. The study published by Pablo Simón et al. reveals a favorable attitude among physicians towards the usefulness of advance directives, like that reported in a study of primary care physicians conducted by Navarro Bravo B *et al.* (37,44). Although doctors may agree with advance directives (45), they tend to prefer them less than their patients and use them infrequently (46). In the present study, 79.2% strongly agreed with drawing up an ADD for themselves, further reinforcing this positive trend. It is important to recognize that, although a small percentage of participants reported uncertainty or disagreement (1.9% each), this also represents an area for improvement within clinical practice teams to minimize moral distress and fears among professionals and improve outcomes in patient end-of-life care. This may be secondary to the fact that doctors may feel inadequately trained in shared decision-making processes and uncomfortable discussing advance directives; lack of confidence may contribute to their reluctance to advocate for these options and increase uncertainty and distress in medical practice, limiting the applicability of advance directives (47).

The results of this study indicate that 81.1% strongly agreed that advance directives facilitate decision-making by patients, their families, and healthcare professionals in the final stages of life. However, it is striking that healthcare professionals perceive that patients with chronic diseases are not well informed about the progression

of their disease to be able to participate adequately in clinical decision-making at the end of life. A study conducted in Colombia on patients in end-of-life processes (48) found that 14% had signed their own advance directives. This highlights the need to strengthen knowledge and education about the right to decide on the care we wish to receive at the end of life.

Encouraging open dialogue between patients and doctors helps to clarify individual expectations and preferences. This communication is essential for making informed decisions that respect patient autonomy while prioritizing the medical professional's perspective on beneficence and good clinical practice. The results of this study also show that slightly less than half of the respondents disagreed with placing advance directives above their professional judgement, probably in relation to the conflict between the principle of patient autonomy and beneficence. In this regard, Beauchamp and Childress defined the principle of beneficence as the obligation to 'help others achieve their important and legitimate interests' (49). Along these lines, and following Diego Gracia, there is no real conflict between autonomy and beneficence, given that:

They are closely related moral principles and therefore on the same level [...] Something that is beneficent is always beneficent for me. Beneficence is always beneficent with respect to one's own system of religious, cultural, political and economic values (50).

For the patient to achieve their most important and legitimate interests, the doctor must not only consider what they consider technically appropriate for the disease, but also the patient's values and preferences, since in this sense it would not be possible to be beneficent without respecting the patient's autonomy. In this context, rather than placing the ADD above the doctor's judgement, it should be considered as a fundamental part of clinical medical decision-making (28,29,31).

In the present study, most participants agree that in the event of disagreement with the ADD, the doctor has a moral duty to transfer the patient to another professional, which is a representation of the care that the professional has for their patients. Having found participants with an undefined position creates a risk in attending to the wishes and desires of the patient. The shift in medical care towards prioritizing patient autonomy has given rise to ethical dilemmas; some doctors may feel that their moral integrity is compromised when a patient demands conflict with their professional judgement (51,52). Literature emphasizes that, while doctors have the right to conscientious refusal, they also have a duty to refer patients to other professionals who can provide the necessary care (53) in an appropriate and timely manner with the responsibility, compassion and mercy that the medical act confers on them.

This study explored the barriers perceived by professionals to the discussion and application of ADDs, including the lack of sufficient tools to carry out the ADD and the lack of time that doctors have during patient encounters to discuss the concept of ADDs, promote and implement their use (15,33), and thus provide detailed information about advance directives to their patients (33). Proper documentation of patient preferences and decisions in the medical record is part of professional practice and is vitally important as a tool for professional communication. This ensures that their wishes are respected throughout their care journey, reinforcing the importance of autonomy while allowing healthcare providers to act in the best interests of the patient. Continuing education on ethical dilemmas and case studies can help healthcare professionals develop skills to effectively address conflicts between autonomy and beneficence. This training can foster a culture of ethical awareness and sensitivity in medical settings.

Assertive communication is vital to obtain relevant information during patient interviews and shared decision-making processes, which are essential for understanding the patient's desires (54). Moreover, it encourages patients to plan their wishes clearly, which is

crucial in professional practice (55). The training emphasizes both verbal and non-verbal tools, boosting self-confidence and responsibility in clinical settings (54). Assertive communication can lead to a reduction in medical errors and greater patient satisfaction, enhancing empowerment in their decisions (56). Patients who receive assertiveness training may exhibit better decision-making abilities, particularly in emotionally stressful situations such as end-of-life care (57).

The limited training in the dying process and assertive communication with patients in the final stages of life is a recurrent and critical issue in healthcare. This implies that professionals need more robust training in communication skills to address the concerns, desires, or preferences of patients in an ethical, respectful, just, compassionate, empathetic, honest, and responsible manner at any point in their lives, even after death.

8. Limitations

The study primarily involved healthcare professionals from specific specialties at a single healthcare institution, which may not represent the entire medical community, given that many professionals work in more than one clinical area. The representativeness of the sample and the generalizability of the results are affected by the lack of participation from professionals in surgical areas. Physicians working in different specialties could have diverse experiences and perspectives on the ADD that were not included in this study.

Survey application may lead to bias, as participants might overestimate their understanding or willingness to engage with the ADD, leading to inadequate perceptions of their knowledge on the assertive application of the ADD (response bias). Additionally, bias may occur if participants provide socially desirable answers rather than their true opinions (response bias).

9. Conclusions

The findings of this study suggest a critical need to improve the training and education of healthcare professionals regarding end-of-life care and the application of the ADD, to ensure they effectively support patients in making informed decisions about their medical care.

The limited knowledge of the ADD and the lack of time in medical care imply the need to enhance education on this subject and improve healthcare processes.

There is interest and medical willingness to create a ADD for themselves, suggesting a positive attitude toward the concept of advance directives, in contrast to the lower actual frequency of ADD use in clinical practice. The study highlights the ethical and moral obligation of healthcare professionals to understand patients' desires and preferences and to accompany them in shared decision-making regarding their advance directives, without abandoning them at any point in their care process.

With the results of this work and in order to promote the integration of the ADD in clinical practice, several recommendations can be made:

- Improve training and education on the ADD for healthcare professionals to address knowledge gaps.
- Provide communication skills workshops to facilitate discussions about the ADD.
- Promote longer consultation times to allow for thorough discussions in special cases.
- Involve patients and caregivers in shared decision-making processes.
- Use multidisciplinary teams for comprehensive support.
- Periodically assess healthcare professionals' knowledge and attitudes toward the ADD.
- Create accessible resources about the ADD for patients.

- Encourage doctors to document patients' desires or preferences in medical history and ideally confirm the completion of the ADD before reaching health conditions where decision-making capacity is compromised or the patient is in the final stages of life or dying.

Future research could focus on the effectiveness of specialized training modules on end-of-life care and the ADD for healthcare professionals. It is essential to evaluate the impact of continuous education on physicians' ability to discuss the ADD with patients during clinical practice encounters. Furthermore, methods to involve patients and caregivers in the shared medical decision-making process about the ADD should be explored.

References

1. Ministerio de Salud y Protección Social. Leyes desde 1992 - Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_1733_2014] [Internet]. Congreso de la República; 2014. Available at: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
2. Ministerio de Salud y Protección Social. RESOLUCION 971 DE 2021 [Internet. 2021. Available at: <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Resolucion/30043592>
3. VLEX [Internet]. 2018 [cited 2022 jun 6]. Resolución número 2665 de 2018, por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada - 25 de junio de 2018 - Diario Oficial de Colombia. Available at: <https://vlex.com.co/vid/resolucion-numero-2665-2018-729891385>
4. 2018 - CONSULTORSALUD - Nueva reglamentación sobre el Documento de Voluntad Anticipada: Resolución 2665 de [Internet]. [cited 2022 jun 6]. Available at: <https://consultorsalud.com/nueva-reglamentacion-sobre-el-documento-de-voluntad-anticipada-resolucion-2665-de-2018/>
5. Kim B, Choi J, Lee I. Factors Associated with Advance Directives Documentation: A Nationwide Cross-Sectional Survey of Older Adults in Korea. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19.
6. Rwabihama JP, Belmin J, Rakotoarisoa DR, Hagege M, Audureau E, Benzengli H. Promoting patients' rights at the end of life in a geriatric setting in France: The healthcare professionals' level of knowledge about surrogate decision-makers and advance directives. *Patient Educ Couns*. 2020; 103(7):1390–8.

7. Zunzunegui MV. End of life care. *Gac Sanit.* 2018; 32(4):319–20.
8. Graw JA, Marsch F, Spies CD, Francis RCE. End-of-life decision-making in intensive care ten years after a law on advance directives in Germany. *Medicina (Lithuania).* 2021; 57(9).
9. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units from 1999 to 2016. *JAMA - Journal of the American Medical Association.* American Medical Association. 2019; 1692–704.
10. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. *J Gen Intern Med.* 2001; 16(1):32–40.
11. Chambers C V, Diamond JJ, Perkel RL, Lasch LA. Relationship of advance directives to hospital charges in a Medicare population. *Arch Intern Med.* 1994; 154(5):541–7.
12. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Vol. 28, *Palliative Medicine.* SAGE Publications Ltd. 2014; 1000–25.
13. Low JA, Ng WC, Yap KB, Chan KM. End-of-life issues--preferences and choices of a group of elderly Chinese subjects attending a day care centre in Singapore. *Ann Acad Med Singap.* 2000; 29(1):50–6.
14. Tay M, Chia SE, Sng J. Knowledge, attitudes and practices of the Advance Medical Directive in a residential estate in Singapore. *Ann Acad Med Singap.* 2010; 39(6):424–8.
15. Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzer R, Weiner JP. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med.* 2004; 19(9):944–51.
16. Pearlman RA, Starks H, Cain KC, Cole WG. Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: Results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med.* 2005; 165(6):667–74.
17. Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE, Wagner L, Cunningham S, Evans L. Advance Care Planning and End-of-Life Care for Hospitalized Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc.* 2002; 50(5):829–35.
18. Tolle SW, Tilden VP, Nelson CA, Dunn PM. A prospective study of the efficacy of the physician order form for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc.* 1998; 46(9):1097–102.
19. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014; 15(7):477–89.
20. Barnato AE. Emotion and Decision Making in the Clinical Encounter. En: Schwartz R, Hall J, Osterberg L. *Emotion in the Clinical Encounter* [Internet]. McGraw Hill Medical; 2021 [cited 2022 jun 6]. Available at: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=3088§ionid=257489697>
21. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: Formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. Vol. 26, *Gaceta Sanitaria.* Elsevier. 2012; 158–61.

22. Hall D, Beal E, A. Angelos P, Dunn G, Hinshaw D, Pawlik T. Ethics, Palliative Care, and Care at the End of Life. AccessMedicine, McGraw Hill Medical. Brunicaardi FC, Andersen D, Billiar T, Dunn D, Kao L, Hunter J. Schwartz's Principles of Surgery [Internet]. McGraw Hill Medical. 2019 [cited 2022 jun 6]. Available at: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2576§ionid=216218388>
23. María Á, Flórez W. La Propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después. 2011; 27(66):70–84.
24. Matlock DD, Lum HD. Decision Making and Advance Care Planning: What Matters Most. En: Halter JB, Ouslander JG, Studenski S, High KP, Asthana S, Supiano MA. Hazzard's Geriatric Medicine and Gerontology, 8e [Internet]. New York, McGraw-Hill Education; 2022. Available at: accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?aid=1190903610
25. Xu C, Yan S, Chee J, Lee EPY, Lim HW, Lim SWC. Increasing the completion rate of the advance directives in primary care setting – a randomized controlled trial. BMC Fam Pract. 2021; 22(1).
26. Hov R, Hedelin B, Athlin E. Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. J Clin Nurs [Internet]. 2007 [cited 2022 jun 11]; 16(1):203–11. Available at: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2006.01427.x>
27. Flannery L, Ramjan LM, Peters K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. Australian Critical Care. Elsevier Ireland Ltd. 2016; (29):97–103.
28. Lima JS, Lima JGSR, Lima SISR, Alves HK de L, Rodrigues WF. Advance directives: patient autonomy and professional safety. Revista Bioética. 2022; 30(4):769–79.
29. Derler F. [Human dignity and autonomy in medicoethical decisions at the end of life]. Z Gerontol Geriatr [Internet]. 2024 [cited 2024 dec 14]; 57(7). Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38743165/>
30. Berkman E, Clark JD, Lewis-Newby M. Do Not Resuscitate and Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. Professional, Ethical, Legal, and Educational Lessons in Medicine [Internet]. 2024 [cited 2024 dec 14]; 232–9. Available at: <https://academic.oup.com/book/58122/chapter/479625025>
31. Clubb LE. Educating Health Care Professionals to Improve Communication in Advance Care Planning; 2018.
32. Owen L, Steel A. Advance care planning: what do patients want? Br J Hosp Med (Lond) [Internet]. 2019 [cited 2024 dec 14]; 80(5):263–7. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31059340/>
33. Álvarez Acuña AM, Gomezese Ribero ÓF. Advance Directives Document: Knowledge and experiences of healthcare professionals in Colombia. Colombian Journal of Anesthesiology. 2022; 50(2).
34. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria. 2003; 32(1):1–8.

35. Kessel Sardinias H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2001; 116(8):296–8.
36. Callahan D. Death and the Research Imperative. *New England Journal of Medicine*. 2000; 342(9):654–6.
37. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Peña-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2):61–6.
38. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Revista de Calidad Asistencial*. 2013; 28(2):109–16.
39. Fajardo Contreras MC, Valverde Bolívar FJ, Jiménez Rodríguez JM, Gómez Calero A, Huertas Hernández F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: Diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen*. 2015; 41(3):139–48.
40. Jiménez Rodríguez JM, Allam MF. Conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada en el Distrito Sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba. *Medicina General y de Familia*. 2015; 4(4):114–8.
41. Da Silva Fontes Monteiro R, Da Silva Junior AG. Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. *Revista Bioética* [Internet]. 2019 [cited 2024 dec 12]; 27(1):86–97. Available at: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/j9xLqR-QmYnpQWPPn87QfZHH/?lang=es>
42. Tardelli NR, Fukushima FB, Palácio ASW, Forte DN, Mikelyte R, Filho MAC. EP01.013 Mapping the regulatory state of advance directives in Latin America: lessons learnt. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2023 [cited 2024 dec 14]; 13(Suppl 4):A56–A56. Available at: https://spcare.bmj.com/content/13/Suppl_4/A56.1
43. Coleman AME. Physician Attitudes Toward Advanced Directives: A Literature Review of Variables Impacting on Physicians Attitude Toward Advance Directives [Internet]. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. SAGE PublicationsSage CA, Los Angeles. 2013 [cited 2022 jun 11]; (30):696–706. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909112464544>
44. Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43(1):11–7.
45. Blondeau D, Valois P, Keyserlingk EW, Hébert M, Lavoie M. Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives. *J Med Ethics*. 1998; 24(5):328–35.
46. Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. *CMAJ*. 1992; 146(11):1937–44.

47. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions—challenges for doctors. *The BMJ* [Internet]. 2003 [citado 9 de diciembre de 2024]; 327(7414):542. Available at: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC192849/>
48. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra De Jaramillo M. Terminally-ill patients' end of life problems and related decisions. *Rev. salud pública*; 2012.
49. Holm S. Principles of Biomedical Ethics, 5th edn. *J Med Ethics* [Internet]. octubre de 2002 [cited 2024 dec 12]; 28(5):332.2-332. Available at: https://www.researchgate.net/publication/249530310_Principles_of_Biomedical_Ethics_5th_edn_Beauchamp_T_L_Childress_J_F
50. Gracia D, Júdez J. La deliberación moral: El método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2001 [cited 2024 dec 12]; 117(1):18–23. Available at: https://www.researchgate.net/publication/256811877_La_deliberacion_moral_El_metodo_de_la_etica_clinica
51. Pellegrino E. Patient autonomy and the physician's ethics. *Annals*. 1994; 27(3):171–3.
52. Fischkoff D, Prager K, Dastidar J, Dugdale L, Neuberg G, Nemeth S. Ethical Framework to Guide Decisions of Treatment Over Objection. *J Am Coll Surg* [Internet]. 2021 [cited 2024 dec 9]; 233(4):508-516.e1. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34325018/>
53. Diekema DS, Fallat M, Matheny Antommara AH, Holzman IR, Katz AL, Leuthner SR. Policy statement - Physician refusal to provide information or treatment on the basis of claims of conscience. *Pediatrics*. 2009; 124(6):1689–93.
54. Eklics K, Fekete J, Szalai-Szolcsányi J. Improving Assertive Communication Skills in Simulated Medical Encounters. *Porta lingua* [Internet]. 2023 [cited 2025 feb 13]; (2):23–8. Available at: <https://doi.org/10.48040/pl.2023.2.2>
55. Hamilton IJ. Advance care planning in general practice: promoting patient autonomy and shared decision making. *British Journal of General Practice* [Internet]. 2017 [cited 2025 feb 13]; 67(656):104–5. Available at: <https://bjgp.org/content/67/656/104>
56. Calisto FMGF, Fernandes JGDM, Morais M, Santiago C, Abrantes JMV, Nunes NJ. Assertiveness-based Agent Communication for a Personalized Medicine on Medical Imaging Diagnosis. *Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings* [Internet]. 2023 [cited 2025 feb 13]; Available at: <https://dl.acm.org/doi/10.1145/3544548.3580682>
57. Yani Syuhaimie Hamid A, susanti H, Indonesia U, Kesehatan Jiwa Nasional Rumah Sakit Jiwa Marzuki Mahdi Bogor P. Assertiveness Training dalam Penurunan Risiko Perilaku Kekerasan pada Pasien Skizoprenia. *Journal of Telenursing (JOTING)* [Internet]. 2023 [cited 2025 feb 13]; 5(2):3249–57. Available at: <https://journal.ipm2kpe.or.id/index.php/JOTING/article/view/7806>
58. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II): Versión resumida | Atención Primaria [Internet]. [cited 2022 ago 8]. Available at: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-reflexiones-sobre-el-testamento-vital-13042581>

59. CRANE MK, WITTINK M, DOUKAS DJ. Respecting End-of-Life Treatment Preferences. *Am Fam Physician*. 2005; 72(7):1263–8.
60. Hildén HM, Louhiala P, Palo J. End of life decisions: Attitudes of Finnish physicians. *J Med Ethics*. 2004; 30(4):362–5.
61. Thompson TDB, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' views on advanced directives: A qualitative interdisciplinary study. *Palliat Med* [Internet]. 2003 [cited 2022 ago 8]; 17(5):403–9. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216303pm784oa>

Annex 1

Informed Consent

INTRODUCTION

This informed consent document is addressed to healthcare professionals from clinical and surgical areas, including both faculty and first- and second-year specialty residents, inviting them to participate in this research on “Medical Knowledge and Application of the Advance Directive Document” to contribute to future decision-making in advanced chronic diseases and end-of-life care processes. The project is being conducted by the Pontificia Universidad Javeriana and the San Ignacio University Hospital under the leadership of Dr. Martha Patricia Rodríguez Sánchez.

Before deciding whether to participate in the study, please read this document carefully, ask any questions you have to ensure that the study procedures are clear, and make an autonomous, voluntary, and free decision about whether to participate. If doubts remain after reading this document, they will be clarified. Therefore, you should feel completely free to ask about any aspect that helps you decide your participation. All necessary information will be provided before you are included in the study. If you wish to participate, you will need to confirm your decision by signing this consent, and you will receive a signed and dated copy.

GENERAL INFORMATION

Given the importance of understanding the medical community’s opinion regarding advance directives and knowledge of the official document issued by the Ministry of Health and Social Protection (Resolution 2665 of 2018), this research aims to address the existing gaps related to physicians’ knowledge of the advance directive document ADD in our context.

Therefore, the objective of this research is to determine the knowledge, work experience, applicability, and barriers associated with the advance directive document among physicians in various fields (whether clinical, educational, or administrative) and to evaluate its applicability according to the level of academic training in which they practice.

Additionally, the research will help establish data related to the frequency and timeliness of implementing the document, without waiting for the patient's clinical deterioration or progression to advanced stages of disease for its implementation.

Semi-structured interviews will be conducted with medical staff from different specialties such as Internal Medicine, Geriatrics, Family Medicine, and surgical areas, including participants from surgical oncology, gynecology, and obstetrics, from November 2023 to August 2024. The survey will be applied in two phases: in the first phase, the interview will be conducted via the RedCAP® platform, taking no more than 10 minutes. In the second phase, semi-structured interviews will be conducted either in person or virtually, based on a clinical case presented to the focus groups of residents.

Interviews will be fully transcribed, edited, coded, and analyzed using NVivo software version 12.0, ensuring the confidentiality of personal data. The study's results are expected to generate strategies that facilitate the application of advance directives, thereby aiding decision-making in high-complexity scenarios related to chronic or advanced diseases and end-of-life stages.

The identity of the research participants will be kept confidential. The data collected will only be used to achieve the objectives of this study, and any dissemination will occur in academic settings where only the results will be shared, with no identifying details about the participants being disclosed, always ensuring confidentiality.

This type of study does not present specific risks or benefits to either party; it is a study containing sensitive information, where the participant may withdraw from the study at any time without it affecting them directly or indirectly. It is their choice, and all their

rights will be respected. However, data collected up until that point will be part of the study unless the professional does not consent or request that their information be removed from the database. A copy of the form will be provided to the participants.

The results are intended to be published in academic venues such as conferences, meetings, and scientific journals. If any participants are interested in obtaining further details about the results from the tools applied, they may request access.

AUTHORIZATION

I have read the information provided and understood the explanations given to me in clear and simple language. I understand that I must participate in the first phase, which is a survey for this study, and that I may subsequently be selected for the second phase, which is a semi-structured interview based on a clinical case.

The researchers have allowed me to express all my observations and have clarified all the doubts and questions I raised regarding the study. I will be provided with a copy of this document. I have been informed that I will not be exposed to risks and that there are no benefits to me, and that I will not be compensated financially. I have been provided with the name of the researcher, who can be easily contacted using the name and address provided to me.

By signing this document, I freely and voluntarily consent to participate in the research “Medical Knowledge and Application of the Advance Directive Document” as a study participant, and I understand that I have the right to withdraw from this study at any time without being affected in any way.

If you have any questions regarding your participation in this study, you may contact Dr. Martha Patricia Rodríguez Sánchez at the following phone number: 3002076518. Email: mprodriguez@husi.org.co or the delegate president of the Institutional Ethics Committee: Isabel Cristina Cuellar at 3208320 Ext 2770, Cra. 7 No 40-62, 8th Floor, Faculty of Medicine.

Web Link

<https://redcap.husi.org.co/surveys/?s=CCKF9NDWF7HAN4KR>

QR Code



¿Dolor sin consciencia? Repensar el dolor-sufrimiento en pacientes con desórdenes de la consciencia

Pain Without Consciousness? Rethinking pain-suffering in Disorders of Consciousness

Zamira Verónica Montiel Boehringer*

Universidad Xochicalco campus Ensenada Ensenada,
Baja California, México

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.04>

Resumen

Los desórdenes de la consciencia (DoC) son un desafío para la comprensión del dolor y del sufrimiento, ya que son experiencias subjetivas complejas que involucran múltiples redes neuronales. Estudios neurofisiológicos y de neuroimagen sugieren que algunos pacientes en estado vegetativo podrían experimentar dolor y que aquellos con consciencia encubierta tienen mayor probabilidad de percibirlo. Sin embargo, los pacientes al no poderlo expresar son ignorados por el personal médico. Esta revisión narrativa aborda las investigaciones neurocientíficas recientes sobre el dolor en estos pacientes, resaltando

* Profesor de bioética de la Facultad de Medicina, Universidad Xochicalco campus Ensenada, Baja California, México. Correo electrónico: 000045092@ens.xochicalco.edu.mx <https://orcid.org/0009-0009-9996-307X>

Recepción: 17/02/2025 Aceptación: 07/04/2025

CÓMO CITAR: Montiel Boehringer, Z. V. (2025). ¿Dolor sin consciencia? Repensar el dolor-sufrimiento en pacientes con desórdenes de la consciencia. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.04>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

la necesidad de reconsiderarlo en la práctica clínica. En un contexto de incertidumbre diagnóstica y pronóstica, es fundamental profundizar en la investigación y establecer marcos éticos que garanticen el respeto a la autonomía y el bienestar de estos pacientes, por lo que se abordan los dilemas bioéticos derivados del uso de neurotecnologías en pacientes que no pueden expresar su consentimiento.

Palabras clave: estado vegetativo/síndrome de vigilia sin respuesta, estado de mínima consciencia, disociación cognitivo-motora, bioética.

1. Introducción

La lesión del cerebro debida a un factor externo se conoce como daño cerebral adquirido y puede ser leve, moderado o severo. Los desórdenes de la consciencia DoC (*Disorders of consciousness*), o estados alterados de consciencia son varias entidades caracterizadas por daño cerebral severo con secuelas físicas, cognitivas y emocionales de diferentes grados de severidad. Esta complejidad requiere de personal especializado y capacitado para su diagnóstico y tratamiento, como se observa en la Figura 1.

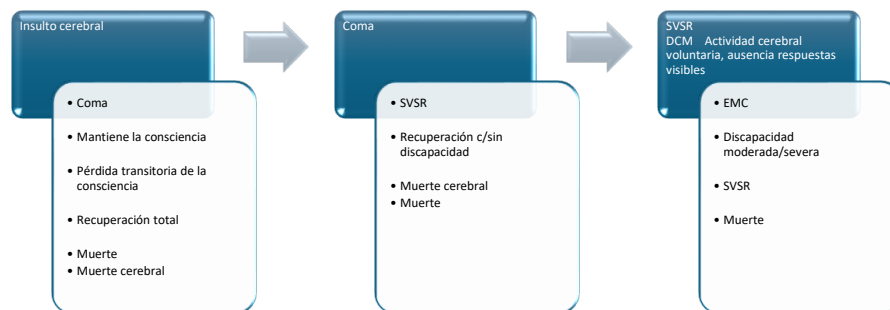
Figura 1. Daño cerebral adquirido



Fuente: elaboración propia. Representación esquemática del daño neurológico. Los DoC pertenecen al daño neurológico severo. Las secuelas pueden ser en diferentes ámbitos e intensidad.

El conocimiento, terminología, definición y tratamiento de los (DoC), término que se usará en esta revisión, ha evolucionado en el tiempo, como se observa en la Figura 2. En 1940 se llamó *síndrome apático* al estado de inconsciencia con funciones vegetativas preservadas por una lesión difusa del cerebro. En 1972 se acuñó el término *estado vegetativo* (EV) para los pacientes con daño cerebral severo que no estaban en coma, pero no interactuaban con el ambiente; en 2002 se describió el *estado de mínima conciencia* (EMC) para quienes no están ni en coma ni en EV, y, recientemente, la *disociación cognitivo-motora* (DCM).

Figura 2. Evolución de los desórdenes de la consciencia



Fuente: elaboración propia. El esquema muestra la evolución de los DoC desde el insulto cerebral, coma, SVSR, EMC, DCM. En cualquier momento puede recuperarse con algún tipo de discapacidad o morir.

La *Multi-Society Task Force* (1) definió el EV como la condición de inconsciencia completa de sí y del ambiente con presencia de ciclos de sueño y vigilia, funciones autonómicas preservadas del tallo y del hipotálamo sin respuesta a los estímulos, ni comprensión o expresión del lenguaje, e introdujo el término de EV permanente como sinónimo de irreversibilidad (2).

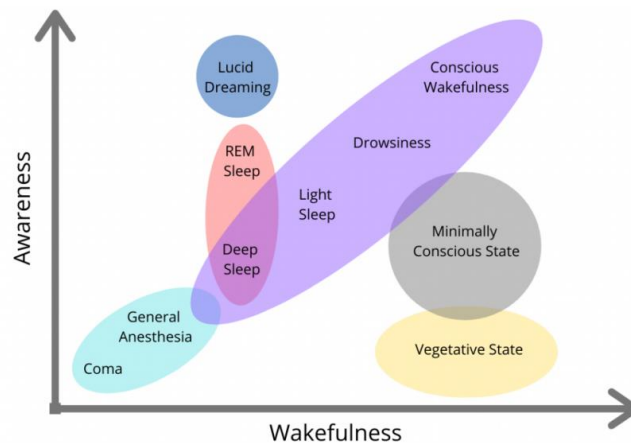
El Grupo Aspen en 1995 (3) describió una nueva condición en pacientes que no estaban ni en coma ni en EV, llamado estado de mínima conciencia EMC. Se caracteriza por la presencia de consciencia en forma inconsistente y fluctuante, respuestas conductuales

específicas e intencionales como seguir objetos con la mirada y responder a los estímulos externos. El reconocimiento es importante porque el pronóstico es diferente respecto al EV y, por el debate sobre las decisiones de fin de vida en los años setenta en pacientes con EV permanente.

Es importante aclarar que EV no equivale a la muerte cerebral. Un paciente en EV presenta daño neurológico severo con una discapacidad extrema, lo que implica la necesidad de asistencia total no solo a nivel médico y tecnológico, sino también a nivel humano, asegurando que reciba alimentación, cuidado y estimulación adecuada.

Los avances en neuroimagen (NI) y neurofisiología (NF) han transformado radicalmente la comprensión de los DoC. Actualmente se reconoce que el EV no es un estado de inconsciencia, sino una disociación entre el despertar y la consciencia (4,5), como se muestra en la Figura 3.

Figura 3. Esquema de los componentes de la consciencia: despertar y consciencia



Fuente: Spielman R, Jenkins W, Lovett M. Introduction to Psychology & Neuroscience. Canada (NS): Dalhousie University Libraries Digital Editions Halifax: Stevens; 2022 [consultado 24 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://digitaleditions.library.dal.ca/intropsychneuro/chapter/what-is-consciousness/> This textbook is an adaptation of Psychology 2e produced by OpenStax and licensed under a Creative Commons Attribution License 4.0 license. Access for free at <https://openstax.org/books/psychology-2e/pages/1-introduction>.

A continuación, se presentan investigaciones clave que cambiaron este paradigma y llevaron al reconocimiento de la disociación cognitivo-motora DCM.

2. Investigaciones clave en la revisión del EV

Laurey *et al.* (6) utilizaron la tomografía por emisión de positrones TEP en el año 2000 e identificaron en pacientes con EV post-anóxico activación de la corteza auditiva en respuesta a estímulos sonoros. Años después, registraron respuesta en las áreas somatosensoriales corticales ante estímulos dolorosos (7). Sorprendentemente, la activación cerebral era similar a la de los controles sanos, sugiriendo funciones cognitivas encubiertas, aunque con una desconexión funcional con los niveles corticales superiores, lo que explicaría la falta de integración de la conciencia.

Owen *et al.* (8) estudiaron con la Resonancia Magnética Funcional RMf en 2006 una paciente con EV por traumatismo craneoencefálico y registraron actividad cerebral en respuesta a estímulos auditivos, igual a la de los sujetos sanos. Además, al solicitarle que imaginara actividades como jugar tenis o recorrer su casa, las mismas áreas cerebrales se activaban que en los controles. Estos hallazgos demostraron que, a pesar del diagnóstico de EV, la paciente comprendía órdenes verbales y respondía con su actividad cerebral. Su intención de cooperar y responder demostraba que estaba consciente de sí y del ambiente, revelando una consciencia no detectada en la evaluación clínica.

Por su parte, Monti *et al.* (9) documentaron en 2010 la modulación intencional de la actividad cerebral en un paciente en EV. Utilizando la misma técnica de Owen, se le pidió responder SÍ/NO con imágenes mentales (jugar tenis= SÍ; recorrer su casa= NO), y el paciente respondió de manera coherente. A pesar de ello, la evaluación conductual con la Escala Revisada de Recuperación del Coma (CRS-R, sus siglas en inglés) no mostraba respuestas a estímulos visuales, auditivos, táctiles ni nocivos. Estos hallazgos confirmaron

la existencia de pacientes con consciencia encubierta, no detectable mediante exploración clínica. La paciente estaba consciente, respondía a las preguntas con su actividad cerebral y se comunicaba.

La discrepancia entre la actividad cerebral voluntaria identificada por técnicas de NI (TEP, RMf) y la ausencia de respuestas conductuales detectables en pacientes con DoC llevó al concepto de Disociación Cognitivo-Motora DCM (10). Es decir, el paciente está consciente y responde a estímulos a través de su actividad cerebral, manifestando una consciencia encubierta que permanece oculta sin poder expresarse físicamente. Como resultado, esta consciencia no es detectada durante la evaluación clínica.

3. Cambio de terminología: de EV a SVSR

Estos descubrimientos transformaron la comprensión de los DoC, sustituyendo el término “EV permanente”, tradicionalmente asociado a irreversibilidad (2), por el término *Unresponsive Wakefulness Syndrome*, Síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR) (11), término descriptivo propuesto por la *International Task Force on The vegetative State*.

Se reemplazó el término de “consciencia” por *Unresponsive*, ya que la presencia o ausencia de consciencia en estos pacientes sigue siendo difícil de verificar con certeza. De ahora en adelante el término SVSR sustituye a EV.

4. Neurotecnología y perspectivas en el diagnóstico de los DoC

El creciente interés por predecir y favorecer la posible recuperación neurológica ha impulsado el desarrollo de modelos científicos y tecnológicos integrados (12). Ejemplo de ello es el *Brain Research Advancing Innovative Neurotechnologies BRAIN 2025* (13), un proyecto orientado a comprender las interrelaciones dinámicas de los circuitos neurales y su aplicación en la neurorehabilitación.

Si bien la neurotecnología ha mejorado el diagnóstico de los DoC, aún persisten limitaciones en la exploración clínica de la consciencia. Para superar este desafío, diversas instituciones han elaborado guías clínicas que recomiendan el uso de tecnologías avanzadas en la evaluación de pacientes con DoC.

La Academia Americana de Neurología, el Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación en Rehabilitación (14) proponen evaluaciones multimodales, como la NI funcional o estudios electrofisiológicos (EEF) para detectar la consciencia cuando la evaluación clínica es incierta.

La Academia Europea de Neurología y expertos en coma y en DoC crónico (15) elaboraron las Recomendaciones Europeas basadas en la metodología *GRADE* (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*). Recomiendan el uso de la CRS-R para evaluar la conciencia. Proponen el electroencefalograma (EEG) para identificar patrones de sueño y potenciales evocados (PV). Sugieren, si es posible, la neuroimagen funcional (TEP, RMf) para mejorar la precisión diagnóstica.

Aún más, la Federación Internacional de Neurofisiología clínica (16) llevó a cabo una revisión exhaustiva y crítica de los principales estudios electrofisiológicos utilizados para evaluar el diagnóstico y pronóstico en pacientes con DoC. Entre ellos destacan el EEG convencional, los Potenciales Relacionados a Eventos PREs,¹ así como sus posibles aplicaciones clínicas.

Como resultado de estos avances, se han desarrollado dos métodos de NI para detectar la consciencia encubierta en pacientes con DCM. El primero, combina la RMf con el EEG y se basa en tareas mentales imaginarias. El segundo es la interfaz cerebro computadora

¹ Estudio neurofisiológico que analiza los procesos sensoriales, motores y cognitivos. Capta la señal de la actividad eléctrica cerebral después de un estímulo auditivo, escrito o una imagen para seguir el curso y la dinámica de los procesos neurales involucrados en el procesamiento de la información (55).

(ICC),² que traduce la activación neural en respuesta a órdenes verbales, facilitando la comunicación en ausencia de respuestas conductuales. Aunque estos métodos no son concluyentes, han demostrado una alta sensibilidad y especificidad para identificar pacientes con mayor probabilidad de recuperar la consciencia debido a funciones cognitivas residuales (17).

En este contexto, la *Neurocritical Care Society* lanzó la iniciativa *Curing Coma*, en colaboración con instituciones como el *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* y la *Curing Coma Campaign's DoC*. Su objetivo es mejorar el manejo y pronóstico de los pacientes con DoC mediante el desarrollo de un repositorio de datos compartido y la promoción de la colaboración internacional. Además, busca estandarizar un lenguaje común para futuras investigaciones en este campo (18).

5. El dolor en pacientes con DoC: un debate multidisciplinario

Uno de los debates más antiguos y controvertido en pacientes con DoC es su capacidad de percibir y experimentar el dolor. Mientras algunos sostienen que los pacientes en SVSR no procesan conscientemente los estímulos dolorosos debido a la desconexión de los centros corticales superiores, otros consideran que no hay pruebas concluyentes para afirmar esta ausencia de percepción. Recientemente, la NI ha identificado un subgrupo de pacientes en SVSR con consciencia encubierta, fenómeno conocido como DCM. Este hallazgo ha abierto el debate bioético con nuevas preguntas:

- ¿Cuál debe ser la intensidad de los estímulos nociceptivos en un paciente incapaz de otorgar consentimiento?

² Sistema que mide la actividad del sistema nervioso central SNC y la convierte en salidas que reemplazan, restauran, mejoran y suplementan salidas naturales por parte del SNC (56).

- ¿Cómo interpretar las respuestas neurológicas a estos estímulos?
- ¿Qué dosis de analgésicos son adecuadas sin afectar aún más el estado de consciencia?

Este trabajo es una revisión narrativa centrada en los estudios interdisciplinarios que han transformado la comprensión de los DoC. Su principal objetivo es exponer las investigaciones más recientes en neurociencia, especialmente aquellas que emplean neurotecnologías para estudiar las vías del dolor. Asimismo, se mencionan los avances en la validación de las diferentes escalas para evaluar el dolor. Además, se abordan los desafíos bioéticos y neuroéticos derivados del uso de neurotecnologías en personas incapaces de expresar su consentimiento.

Los temas abordados incluyen:

- Diferenciación conceptual y correlaciones neurales entre dolor, nocicepción, sufrimiento y respuesta autonómica.
- Estudios de NI y NF en la comprensión de las vías del dolor.
- Avances en el desarrollo y validación de escalas para evaluar el dolor en DoC.
- Consideraciones bioéticas en la investigación en estos pacientes.

6. Dolor, nocicepción, sufrimiento, respuesta autonómica

6.1. Dolor

En 2020, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés) redefinió el dolor como “una experiencia personal sensorial y emocional desagradable asociada con un daño tisular real o potencial”. Aunque el dolor cumple una función adaptativa, también puede afectar significativamente el bienestar de la persona. En los pacientes con DoC, la evaluación del dolor es particularmente desafiante debido a la ausencia de comunicación

verbal, una de las principales formas de expresión del dolor. Sin embargo, la incapacidad de comunicarlo no implica necesariamente que estos pacientes no lo experimenten (19,20).

El dolor es una experiencia personal condicionada por factores biológicos, psicológicos y sociales. Se diferencia de la nocicepción, ya que no se reduce únicamente a la actividad de las vías sensoriales (19,20). Su percepción varía en función del sexo, sensibilidad individual, mecanismos de inhibición o potenciación del dolor y respuesta al tratamiento. Además, factores culturales y educativos influyen en la forma de expresarlo (21). También es modulado por la consciencia cognitiva, la interpretación subjetiva y las respuestas conductuales (22).

6.1.1. *Evaluación del dolor en pacientes no comunicativos*

Existen diversas escalas para evaluar el dolor en pacientes con dificultades de comunicación, como en aquellos con déficit cognitivo, demencia o edad avanzada. Algunos ejemplos son: *Pain assessment in Advanced Dementia Scale* (PAINAD), *Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument* (NOPPAIN), *Faces Pain Scale* (NRS). Estas herramientas se basan en indicadores fisiológicos (frecuencia cardíaca y respiratoria), comportamentales (expresiones faciales) y vocalizaciones (suspiros, lamentos), así como movimientos corporales, cambios en las reacciones interpersonales, actividad y estado mental (23–27).

En pacientes con DoC, la evaluación del dolor se realiza principalmente mediante la Escala Nociceptiva de Coma *Nociceptive Coma Scale* (NCS) (28) y su versión revisada, la Escala Revisada Nociceptiva de Coma (NCS-R), que es la más utilizada. Esta mide tres tipos de respuestas: motora, verbal y facial. Motora: ninguna, postura anormal, retiro flexor, localización del estímulo doloroso. Verbal: ninguna, gruñidos, vocalización, verbalización inteligible. Facial: ninguna, movimientos reflejos orales/reflejo de Moro, gestos, llanto.

La escala asigna una puntuación de 0-9, donde valores más altos indican una mayor respuesta al dolor. En la versión revisada, se eliminó la respuesta visiva debido a su posible influencia por estímulos no dolorosos, como el ruido (29–32). Estudios de NI han demostrado una correlación entre la NCS-R y la activación de procesos corticales nociceptivos, en particular en la corteza cingulada anterior (CCA), una región clave en la percepción del dolor (30,33,34).

6.2. *Nocicepción*

Aunque el dolor y la nocicepción están estrechamente relacionados, son conceptos distintos. La nocicepción es el proceso fisiológico mediante el cual los nociceptores detectan estímulos nocivos y transmiten señales al sistema nervioso central. Sin embargo, la presencia de dolor no siempre está ligada a un estímulo nociceptivo ni al grado de gravedad de una lesión.

La nocicepción es el mecanismo neural que codifica y procesa los estímulos dañinos, generando una activación en una extensa red cortical, ya sea de forma consciente o inconsciente (21). El dolor es un fenómeno complejo que abarca la nocicepción y la interpretación subjetiva de la sensación. Mientras que la nocicepción es un fenómeno universal, pues ciertos estímulos nocivos desencadenan respuestas sensoriales similares en todas las culturas, el dolor es una experiencia individual que varía según el significado que cada persona le atribuye, influenciado por factores culturales y personales (22).

6.3. *Sufrimiento*

El sufrimiento es la respuesta emocional al dolor, es una experiencia desagradable y se manifiesta a través de diversas reacciones cognitivas, emocionales y autonómicas (35). Su relación con el dolor es compleja, ya que no siempre se asocia el dolor con sufrimiento, ni el sufrimiento con dolor físico (21,22,35).

Por lo general, el sufrimiento se vincula con emociones o situaciones percibidas como una amenaza para la integridad de la persona. Sin embargo, este no siempre es fácil de identificar ni de evaluar en la práctica clínica (21). Al tratar al paciente, el médico debe de obtener evidencias de su sufrimiento, lo cual no es fácil, ya que esta experiencia es subjetiva y difícil de expresar con el lenguaje (22).

Existe un debate sobre los límites entre el dolor y el sufrimiento, así como su correlación neural. Abordar esta relación sin caer en reduccionismos es fundamental para una comprensión integral de la experiencia del dolor y su impacto en los pacientes con DoC.

7. Correlación neural de la sensación, del dolor, de la percepción y del sufrimiento

Según De Ridder *et al.* (35), el dolor se compone de tres elementos principales: sensación de dolor, sufrimiento y duración en el tiempo, los cuales corresponden a diferentes vías involucradas en su procesamiento. Ante el estímulo doloroso, se activan los receptores sensoriales y la corteza somatosensorial, generando la sensación inicial. Posteriormente, la Red de Saliencia, la Red de Activación por Defecto y, la Red de Control Frontoparietal intervienen en la percepción del dolor. La percepción es el proceso por el cual el cerebro organiza e interpreta los estímulos sensoriales, generando una experiencia significativa del mundo y de uno mismo.

La estimulación de los nociceptores activa la vía espinotalámica, que informa al tálamo y la corteza cerebral, responsables de las respuestas reflejas al dolor. La red cortical nociceptiva involucra la corteza somatosensorial secundaria y la parte posterior de la ínsula. Sin embargo, la experiencia consciente del dolor requiere la activación de una red más compleja denominada matriz del dolor, dividida en dos subsistemas: la red lateral que codifica la información sensorial discriminativa del dolor, y la medial, que procesa los aspectos afectivos-cognitivos de este (36).

8. Dinámicas de conectividad en la matriz del dolor

Los estudios sobre el dolor no solo han identificado las áreas cerebrales involucradas en su percepción, sino también sus dinámicas de activación y la conectividad funcional dentro la matriz del dolor.

Las vías ascendentes del dolor se dividen en: la primera, vía medial, involucra áreas como la corteza insular anterior y la región rostro-dorsal del cíngulo anterior (rdACC). Esta vía participa en la integración de aspectos cognitivos, emocionales, somatosensoriales y autonómicos del dolor, así como en la generación de emociones negativas de desagrado. La segunda, vía lateral, abarca la corteza somatosensorial y el área parietal, y se encarga de la discriminación sensorial del dolor, determinando su localización y características (35).

Los estudios sobre potenciales corticales sugieren que el procesamiento del dolor inicia en la ínsula posterior, responsable de la detección inicial del estímulo, y posteriormente involucra la ínsula anterior, donde se elabora la reacción emocional al dolor (36).

9. Mecanismos inhibitorios del dolor

Las vías ascendentes del dolor son moduladas por la vía descendente del control del dolor, que involucra sistemas serotoninérgicos y noradrenérgicos. La amígdala desempeña un papel clave al liberar opioides endógenos, somatostatina y corticotropina que inhiben la transmisión del dolor. Un sistema inhibitorio eficiente puede suprimir el dolor, un sistema disfuncional provocará dolor constante y, uno deficiente, puede generar dolor variable e impredecible (35).

Otras áreas cerebrales también participan en la experiencia del dolor: el cerebelo, que interviene en el procesamiento sensorial discriminativo del dolor, y, las áreas motoras, que contribuyen a su percepción y procesamiento (36).

10. Dolor en DOC

Como se ha mencionado, el dolor y el sufrimiento suelen ser expresiones subjetivas de la persona, lo que implica la necesidad de estar consciente para comunicarlos. Esto plantea un desafío para los clínicos al identificar el dolor en pacientes con DoC, ya sea de origen nociceptivo o no. Además de su complejidad, tanto la matriz del dolor como su fenomenología, no han sido totalmente comprendidas hasta la fecha.

Existen diversos métodos para evaluar el dolor en estos pacientes. Algunos se basan en la comparación de variables fisiológicas como la apertura ocular, cambios en la respiración, frecuencia cardíaca y la presión arterial. No obstante, estos indicadores tienen un origen subcortical y no necesariamente reflejan una percepción consciente del dolor. Otros estudios analizan las respuestas estereotipadas y la localización del estímulo doloroso, lo que permite diferenciar distintos niveles de actividad en el tronco encefálico, las estructuras subcorticales y la corteza cerebral, incluyendo la red nociceptiva o matriz del dolor (36).

Los estudios de NI y neurofisiológicos confirman que el sufrimiento y la evaluación cognitiva del dolor están mediados en la ínsula, en el cíngulo anterior, en la corteza prefrontal y en las estructuras límbicas subcorticales. Se ha documentado que las personas con DoC perciben el dolor y hay evidencias de que algunos pacientes en SVSR perciben los componentes afectivos del dolor a través de la activación del circuito límbico (21).

Del mismo modo, estudios retrospectivos indican que los sobrevivientes recuerdan experiencias de dolor, ruido, privación del sueño, sed, hambre, calor, miedo, ansiedad, aislamiento y ausencia de luz solar. Estos hallazgos confirman que, no obstante, muchos pacientes no muestran una respuesta evidente a los estímulos dolorosos, sí pueden percibirlos. Es decir, algunos pacientes considerados incapaces de experimentar dolor presentan respuestas consistentes a estímulos nocivos, lo que subraya la importancia de una evaluación cuidadosa y un manejo adecuado del dolor en estos casos (36).

La incapacidad para comunicar el dolor puede deberse no solo a la alteración de la consciencia, sino también a otras afecciones neurológicas, como afasia, fluctuaciones en el nivel de alerta, espasticidad, rigidez o ambas, así como a cambios motores y cognitivos derivados de lesiones cerebrales focales múltiples o daño cerebral difuso. Asimismo, pueden coexistir sub-síndromes que afectan los tractos piramidales y extrapiramidales, las vías del tronco encefálico y las áreas corticales, lo que añade complejidad a su evaluación y manejo (37).

Aunque tradicionalmente se ha considerado que estos pacientes no experimentan dolor de manera consciente, estudios de NI y NF evidencian activación en áreas cerebrales asociadas con la experiencia dolorosa. Además, la presencia de respuestas fisiológicas a estímulos nocivos indica que algunos pueden percibir el dolor, aunque no puedan expresarlo, como se verá más adelante.

11. Evaluación del dolor y consciencia

La evaluación del dolor y la nocicepción en pacientes con DoC es, sin duda, fundamental. Sin embargo, uno de los principales desafíos radica en el limitado conocimiento sobre la correlación neural de la consciencia, lo que dificulta su comprensión y, por ende, comprensión de los DoC. Además, la variabilidad en el tipo y extensión de las lesiones neurológicas en cada paciente impide establecer una relación linear entre la localización del daño cerebral y la alteración resultante de la consciencia. La consciencia, lejos de ser el producto de una única estructura cerebral, emerge de procesos extensos dentro de una red neural generalizada que va más allá del área cortical (37).

Lo mismo ocurre con el dolor. Desde una perspectiva neurofisiológica, no es el resultado de una región cerebral específica, sino de una red de saliencia o matriz del dolor que involucra múltiples áreas del cerebro. Como se ha mencionado, la ausencia de signos evidentes

de consciencia durante la exploración clínica no descarta la presencia de actividad cortical, lo que implica que un paciente podría estar consciente y procesar el dolor sin manifestarlo de manera observable. De igual forma, la falta de signo visibles de dolor no significa necesariamente que el paciente no lo experimente de manera consciente ni que su organismo no genere respuestas fisiológicas ante estímulos nocivos (32).

Desde el punto de vista clínico, se podría afirmar que los pacientes en SVSR no experimentan dolor de manera consciente, y que sus respuestas a los estímulos dolorosos son reflejas. En cambio, los pacientes en EMC si pudieran percibir el dolor, dado que sus respuestas son específicas e intencionales.

No obstante, tanto la NI como los estudios neurofisiológicos han demostrado que, tras un estímulo nociceptivo, se activa una red de estructuras cerebrales implicadas en el procesamiento afectivo-cognitivo, incluyendo la ínsula anterior, la corteza cingulada anterior CCA y la corteza prefrontal, incluso en pacientes con SVSR. Estas activaciones son más extensas que las de las áreas responsables del procesamiento sensorial-discriminativo, como la corteza primaria y secundaria, el tálamo lateral y la ínsula posterior (38).

Estos hallazgos han allanado el camino para el desarrollo de nuevas escalas clínicas y el desarrollo de estudios de NF y NI destinados a evaluar y monitorear el dolor en pacientes con SVSR y EMC. A continuación, se presentan los resultados de estas investigaciones.

12. Escalas clínicas para evaluar el dolor

12.1. *NCS-R y su correlación con NI*

Uno de los aspectos más relevantes de la escala NCS-R es su sensibilidad para diferenciar el nivel de consciencia, mostrando puntuaciones más altas en EMC en comparación con aquellos con SVSR. Además, permite distinguir entre estímulos nocivos y no nocivos (39).

Estudios con la PET han demostrado una correlación positiva entre la actividad cerebral en la corteza cingulada anterior y la puntuación total de la escala, lo que sugiere que el puntaje refleja procesos corticales al dolor. Por ello, se propone como una herramienta útil para la evaluación, el monitoreo y el tratamiento del dolor en estos pacientes (30).

Cortese *et al.* (40) compararon la NCS y la NCS-R, encontrando que valores iguales o superiores a 5 en la NCS y 3 en la NCS-R se asocian con una mejor evolución. Asimismo, consideran que la escala puede actuar como un indicador de probabilidad en la recuperación de la consciencia. Un puntaje igual o mayor a 3 en respuesta a estímulos nociceptivos, medido una semana antes de la mejoría, predice la transición de SVSR a EMC.

Por su parte, Chatelle *et al.* (41) recomiendan utilizar la escala NCS-R para monitorear regularmente a los pacientes, ya que un aumento en la puntuación podría indicar complicaciones o la presencia de dolor, especialmente durante la movilización o procedimientos médicos.

Además, estudios de metabolismo cerebral con FDG-PET han demostrado que pacientes con un puntaje igual o superior a 5 en la escala, activan las vías corticales del dolor, lo que sugiere la presencia de consciencia encubierta o DCM. Sin embargo, un puntaje más bajo no descarta completamente la posibilidad de que el paciente experimente dolor (32).

Esto indica que la escala NCS-R es una herramienta sensible para diferenciar niveles de consciencia y evaluar la percepción del dolor en pacientes con DoC. Su correlación con la actividad cerebral sugiere que sus puntajes reflejan procesos corticales relacionados con el dolor, lo que la hace útil para el monitoreo y tratamiento. Además, su capacidad para predecir la recuperación de la consciencia y detectar posibles complicaciones o dolor refuerza su valor clínico. No obstante, su uso debe complementarse con otras evaluaciones, ya que puntajes bajos no descartan completamente la experiencia del dolor en estos pacientes.

12.2. Nuevas escalas

En la actualidad se están desarrollando nuevas escalas como la versión personalizada de la escala, NCS-R-PS (*personalized painful stimulation*) que emplea estímulos adaptados a cada paciente, ha demostrado un incremento del 42,8% en la detección de respuestas en comparación con los estímulos estándares. Aunque los resultados son preliminares, sugieren que una mayor proporción de pacientes con DoC podrían estar experimentando dolor (42).

La *Pain Assessment Scale* (PAS) evalúa múltiples dimensiones de la respuesta al dolor, incluyendo respuestas autonómicas, lenguaje corporal, comunicación verbal y comportamiento durante los procedimientos dolorosos (32).

Como se ha mencionado, la evaluación del dolor mediante estas escalas se basa en la presencia o ausencia de conductas observables, las cuales pueden estar ausentes o ser menos evidentes en pacientes con SVSR y DCM. Aún se requieren más estudios para validar su fiabilidad y aplicabilidad en diversos contextos clínicos. Por otro lado, en pacientes que parecen inconscientes, el uso de marcadores fisiológicos durante la estimulación dolorosa proporciona información adicional sobre la posible presencia de consciencia encubierta.

13. Respuesta autonómica al dolor y biomarcadores

Aunque la percepción de los estímulos dolorosos puede o no ser consciente, la respuesta autonómica al dolor es innegable. Por ejemplo, aumento de la frecuencia cardíaca (FC), sudoración, cambios en el diámetro pupilar, entre otros. Además, pueden observarse respuestas conductuales, como la retirada refleja de una extremidad en flexión (32).

En personas sanas, la respuesta autonómica al dolor se manifiesta por un aumento agudo y transitorio de la FC, la presión arterial, la dilatación pupilar y la conductancia de la piel (43). Para un análisis más detallado ver (32,38,44).

DeValle *et al.* (45) evaluaron la respuesta autonómica al dolor en pacientes con DoC mediante un enfoque multimodal: ECG, la presión arterial en los dedos y la resistencia periférica total (TPR). En pacientes con EMC, encontraron una respuesta más rápida y significativa, con aumentos en la FC y la TPR a corto y largo plazo. En contraste, en pacientes con SVSR, solo se observó un aumento de la FC a corto plazo, posiblemente debido a una mayor afectación cerebral.

Se sabe que los pacientes con EMC obtienen mejores puntuaciones en la escala NCS, lo que sugiere una mayor percepción del dolor. Además, la correlación entre marcadores fisiológicos y respuesta conductual indica que la respuesta a largo plazo involucra los mismos centros cerebrales responsables de la percepción del dolor. Estos hallazgos destacan la importancia de los centros corticales superiores en la modulación autonómica del dolor y sugieren que esta evaluación podría ser también útil para monitorear la evolución de la consciencia en pacientes con DoC.

14. Estudios neurofisiológicos

Los estudios electrofisiológicos son herramientas valiosas para evaluar el dolor en los pacientes con DoC, especialmente en aquellos con consciencia encubierta. Los potenciales relacionados con eventos PREs evalúan la integridad de las vías sensoriales centrales y periféricas. Entre ellos, los potenciales evocados somatosensoriales (PESS), auditivos de tallo cerebral y visuales son útiles para el pronóstico de pacientes en coma. En particular, los PESS evalúan las vías de las fibras A δ , que codifican estímulos térmicos nociceptivos y no nociceptivos y las fibras A β , responsables de la sensibilidad a la presión y la vibración (32,38).

Por otro lado, los potenciales evocados por láser (LEP) son específicos para el estudio de los procesos nociceptivos, ya que reflejan la integridad de la vía espinotalámica y la capacidad cortical residual para percibir el dolor. Además, los LEP registran la actividad de las

fibras A δ y C, que responden tanto a estímulos nociceptivos como a estímulos térmicos no dolorosos, como el calor y el frío (32).

En pacientes con SVSR, la reactividad cortical a los estímulos nociceptivos está disminuida, posiblemente debido a una alteración de la conectividad funcional (21,32,38). Sin embargo, Naro *et al.* (33) identificaron actividad cortical en algunos de estos pacientes tras la estimulación de las fibras C (nociceptivas), incluso sin respuestas A δ -LEP. Esto sugiere que, ante la ausencia de A δ -LEP, la exploración de C-LEP podría ayudar a detectar una posible percepción del dolor y orientar el tratamiento.

El EEG y los LEP son herramientas rápidas y adaptables para evaluar el dolor en estos pacientes. No obstante, su interpretación es un desafío debido a la falta de un estándar universal para medir la percepción consciente del dolor. El uso de marcadores neurofisiológicos podría mejorar esta diferenciación, especialmente entre EMC del SVSR en términos de percepción del dolor (38,46).

Los estudios NF como los PESS y los LEP, son herramientas valiosas para evaluar la percepción del dolor en pacientes con DoC, especialmente en aquellos con consciencia encubierta y SVSR. Mientras que los PESS permiten analizar la integridad de las vías sensoriales, los LEP son más específicos para el estudio de la nocicepción, reflejando la actividad de las fibras A δ y C. Aunque la conectividad cortical puede estar reducida en SVSR, la detección de respuestas a estímulos nociceptivos sugiere la necesidad de estrategias más precisas para evaluar el dolor. Sin embargo, la falta de un estándar universal para interpretar estos hallazgos sigue siendo un desafío, lo que resalta la importancia de desarrollar marcadores neurofisiológicos más precisos.

15. Estudios de neuroimagen NI

Aunque ningún estudio ha podido confirmar de manera concluyente si los pacientes con SVSR perciben dolor de forma consciente,

algunos estudios de NI han aportado valiosa información sobre las vías del dolor en los pacientes con DoC.

Boly *et al.* (47) utilizaron PET para comparar la actividad cerebral en 15 controles sanos, 15 pacientes con SVSR y 5 con EMC. Encontraron una reducción de la conectividad funcional en SVSR en comparación con EMC, aunque ninguno mostró respuestas conductuales al dolor. En contraste, en los pacientes con EMC, la activación de la matriz del dolor fue similar a la de los controles, pero con una extensión espacial menor.

Por otro lado, Markl *et al.* (48) utilizaron la RMf en 30 pacientes con SVSR y 15 controles sanos sometidos a estímulos nocivos eléctricos alternados con periodos de reposo. Los controles mostraron activación de S1, S2, CCA, giro frontal inferior, ínsula, tálamo, cerebelo. En cambio, la activación en pacientes con SVSR fue menos homogénea, pero significativa: el 50% en la parte sensorial de la matriz del dolor y del cerebelo, el 30% en la parte afectiva (incluyendo CCA y/o ínsula anterior), y el 26,7% en ambas. Sólo 4 pacientes activaron estructuras de orden superior, lo que sugiere que algunos pueden experimentar dolor.

Los estudios de NI han proporcionado información clave sobre la percepción del dolor en pacientes con DoC, aunque aún no se ha confirmado si los pacientes con SVSR lo experimentan de manera consciente. Mientras que en EMC la activación de la matriz del dolor es más similar a la de sujetos sanos, en SVSR la conectividad funcional está reducida y la activación cerebral es menos consistente. Sin embargo, algunos pacientes con SVSR han mostrado respuestas en estructuras relacionadas con el procesamiento nociceptivo, lo que sugiere la posibilidad de cierta percepción del dolor en casos específicos. Estos hallazgos destacan la necesidad de seguir investigando para comprender mejor la experiencia subjetiva del dolor en estos pacientes.

Estas aportaciones tienen un impacto significativo en el manejo clínico y en las decisiones terapéuticas, ya que el uso exclusivo de la escala NCS-R podría subestimar la percepción del dolor. Además,

los hallazgos sugieren que la percepción del dolor aumenta con el nivel de consciencia, incluso en ausencia de respuestas dolorosas consistentes.

16. Consideraciones bioéticas y neuroéticas

El aumento de ensayos clínicos en pacientes con DoC plantea importantes desafíos bioéticos y neurobioéticos. Hasta marzo de este año, se han registrado 625 ensayos clínicos en *ClinicalTrials.Gov* (49). Abarcan estudios observacionales hasta intervenciones con dispositivos, fármacos, técnicas de estimulación y procedimientos diagnósticos. Dado que estos pacientes no pueden tomar decisiones por sí mismos, surgen cuestiones sobre su inclusión en la investigación, el uso de neurotecnologías y su posible participación en decisiones médicas.

La neuroética analiza los límites de la evaluación y manipulación del sistema nervioso central SNC, así como el impacto de la neurotecnología en la identidad y mente humana (13,50).

Uno de los principales retos es el consentimiento informado (CI), ya que la mayoría de estos pacientes requieren consentimiento subrogado (CS) (51).

Los avances en neurotecnología, como la RMf y las evaluaciones electrofisiológicas, han permitido detectar la consciencia encubierta, proporcionando información crucial que las evaluaciones tradicionales no pueden identificar. Además, la ICC ofrece una vía de comunicación directa con estos pacientes (52). Sin embargo, las limitaciones técnicas en la RMf y la ICC restringen su participación en decisiones médicas, ya que las respuestas suelen reducirse a opciones binarias, lo que cuestiona la validez de su participación (53).

Finalmente, estos dilemas deben abordarse en condiciones de vulnerabilidad a la luz de los principios bioéticos fundamentales: la autonomía, desafiada por la incapacidad de los pacientes para expresarla; la beneficencia y no maleficencia, frente al alto margen de error

diagnóstico y pronóstico; y la justicia, que exige garantizar un acceso equitativo a tratamiento y recursos (52).

17. Aspectos bioéticos clave en la investigación y desafíos en la inclusión en ensayos clínicos

Young *et al.*(51) identifican cuatro aspectos bioéticos fundamentales en la investigación con DoC: autonomía y consentimiento informado, equilibrio entre beneficios y riesgos, justicia en el acceso a ensayos clínicos, y transparencia en la divulgación de resultados. Estos principios enfrentan diversos retos en la práctica, especialmente en el contexto del CI.

Dado que estos pacientes no pueden dar su consentimiento directamente, se recurre al consentimiento subrogado (CS). Sin embargo, esto plantea dudas sobre la fidelidad del sustituto a los valores del paciente (51,52). Además, el CI debe ser un proceso continuo, donde se reevalúe la participación del paciente. En caso de recuperar la capacidad de comunicación, los investigadores deberían proporcionarle información sobre el estudio en el que está inscrito y darle la oportunidad de confirmar su consentimiento, expresar su asentimiento o disenso, decisión que debe ser respetada. Herramientas como la ICC podrían en el futuro mejorar la protección de su autonomía, además de fortalecer la solidez ética de las investigaciones (51).

Dado que el CI es un proceso exigente, es fundamental garantizar que tanto los participantes y los representantes lo comprendan plenamente.

En cuanto a la beneficencia y la no maleficencia, es crucial garantizar que los beneficios superen los riesgos, evitando intervenciones innecesarias o diagnósticos erróneos que puedan perjudicar al paciente. El CS debe ser evaluado cuidadosamente para mantener un equilibrio ético en la selección de los pacientes (51).

La justicia exige que los estudios sean inclusivos y equitativos, evitando la explotación de poblaciones vulnerables. Aunque el CS

facilita la inclusión de estos pacientes, también puede justificar su participación sin garantizar plenamente la defensa de sus intereses. Es crucial que los investigadores implementen salvaguardias para asegurar que los intereses de los pacientes con DoC sean priorizados y protegidos (51).

La transparencia y la responsabilidad en el proceso de CS son esenciales para fortalecer la confianza entre investigadores, pacientes y sus familias (52). Esto implica una comunicación clara sobre los riesgos, beneficios y roles de los sustitutos, así como la divulgación de métodos y resultados sin conflicto de interés (51).

Dado el dilema de preservar la autonomía de estos pacientes y la necesidad de desarrollar nuevas terapias para prevenir la discapacidad y mortalidad, se han propuesto modelos alternativos de CI (51):

- a) Consentimiento por sustitución o subrogado, otorgado por un representante legal.
- b) Exención del CI, en casos de emergencia.
- c) Consentimiento diferido, con información retrospectiva.
- d) Consulta comunitaria, basada en valores y preferencias de pacientes recuperados.
- e) Consentimiento por consenso para los pacientes con DoC, que involucra al representante legal, el médico tratante, el investigador clínico y un defensor independiente (51).

A pesar de estas opciones, el debate continúa sobre cuál es el enfoque más ético, por lo que siguen vigentes la Declaración de Helsinki y los Comités de Ética en Investigación.

La Declaración de Helsinki (1964, actualizada 2024) (54) establece criterios estrictos para la inclusión de personas incapaces de consentir, exigiendo que la investigación beneficie al grupo que representan, no pueda realizarse en personas capaces de consentir y presente un riesgo mínimo.

Además, los comités de ética en investigación también pueden exigir salvaguardas para proteger a los pacientes sin obstaculizar la investigación (51).

18. Propuestas para favorecer la inclusión

Fins *et al.* citado por Young (51), advierten que estos pacientes han sido excluidos de la investigación en nombre de la protección, lo que contradice el principio de justicia. Para corregir esta situación, se proponen cuatro estrategias primordiales:

1. Inclusión de sujetos con DoC

Se plantea incorporarlos en estudios siempre que sea éticamente justificado y se analicen los riesgos y beneficios previsibles. También se destaca la importancia de evaluar su posible participación en el consentimiento conforme evolucionan o responden a la investigación. Se recomienda buscar su asentimiento cuando sea posible y considerar sus preferencias y valores para garantizar que su voz sea tomada en cuenta.

2. Evaluación individualizada de capacidades cognitivas

Dado que algunos pacientes con DoC pueden tener niveles de consciencia no evidentes, es esencial emplear herramientas adecuadas para detectar capacidades cognitivas encubiertas. Reconocer esta diversidad no solo fomenta su inclusión en la investigación, sino que también respeta su dignidad y derechos.

3. Modelos de consentimiento alternativos

Se sugiere complementar el consentimiento subrogado con enfoques como el consentimiento diferido y la consulta comunitaria, garantizando así el respeto por la autonomía del paciente, incluso si no puede comunicarse de manera convencional. También se plantea investigar estrategias para obtener el consentimiento diferido en pacientes con consciencia encubierta, tomando en cuenta las actitudes de ellos y sus familias.

4. Colaboración con neuroeticistas

Es imprescindible que los investigadores trabajen junto con neuroeticistas y comités de ética para diseñar ensayos clínicos que respeten

la autonomía de los participantes. Esto implica desarrollar protocolos que consideren las diferencias individuales en la capacidad de los pacientes y realizar investigaciones empíricas en neuroética para comprender mejor la percepción de los pacientes y sus familias.

En conclusión, no existe un enfoque único que resuelva las complejidades éticas y normativas de la investigación en pacientes con DoC. La colaboración entre investigadores, neuroeticistas y comités de ética es esencial para garantizar ensayos clínicos éticos, adaptados a cada caso y que protejan plenamente a los participantes.

Conclusiones

A la luz de lo expuesto, se concluye que el dolor en estos pacientes es particularmente complejo debido a su incapacidad para comunicarlo. La investigación con neuroimagen ha revelado que algunos pacientes con SVSR podrían experimentar dolor y que aquellos en DCM tienen mayor probabilidad de percibirlo. En este sentido, la escala NCR-R podría subestimar la percepción del dolor en ciertos pacientes, especialmente en aquellos con consciencia encubierta.

Si bien los avances tecnológicos han permitido detectar respuestas neurofisiológicas al dolor, aún persisten interrogantes cruciales sobre cómo estos estímulos son procesados a nivel sensorial, cognitivo y afectivo, y si generan sufrimiento consciente. Ante esta incertidumbre, el abordaje clínico exige integrar criterios científicos, éticos, y bioéticos para una toma de decisiones fundamentada y responsable.

En el ámbito de la investigación, la protección de la autonomía y dignidad de estos pacientes debe equilibrarse con su inclusión en ensayos clínicos. Para ello, es necesario desarrollar modelos de consentimiento alternativos y estrategias de evaluación cognitiva personalizadas que permitan una participación más ética y representativa. La colaboración entre investigadores y neuroeticistas es esencial para garantizar un enfoque equitativo y respetuoso en la investigación con pacientes con DoC.

Finalmente, repensar el dolor y el sufrimiento en esta población exige una profunda reflexión interdisciplinaria. En un contexto donde la práctica clínica enfrenta incertidumbres diagnósticas y pronósticas, resulta imprescindible una formación científica que dialogue con otras disciplinas y una medicina que, además de buscar el bienestar integral del paciente, sea sensible al dolor de quienes no pueden expresarlo clínicamente y han sido históricamente marginados.

Referencias

1. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *New England Journal of Medicine*. 1994; 330(21):1499–508.
2. Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. Prognosis for Recovery. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 1994 [citado 1 de mayo de 2023]; 330(22):1572–9. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199406023302206>
3. Giacino JT, Ashwal ; S, Childs ; N, Cranford ; R, Jennett ; B, Katz ; D I. The Minimally Conscious State. Definition and diagnostic criteria. *American Academy of Neurology*. 2002; 58:349–53.
4. Laureys S, Berré J, Goldman S. Cerebral Function in Coma, Vegetative State, Minimally Conscious State, Locked-in Syndrome, and Brain Death. *Yearbook of Intensive Care and Emergency Medicine* 2001 [Internet]. 2001 [citado 26 de abril de 2023]; 386–96. Disponible en: https://doi.10.1007/978-3-642-59467-0_33
5. Demertzi A, Soddu A, Laureys S. Consciousness supporting networks. *Curr Opin Neurobiol* [Internet]. 2013 [citado 26 de abril de 2023]; 23(2):239–44. Disponible en: <https://doi.10.1016/J.CONB.2012.12.003>
6. Laureys S, Faymonville ME, Degueldre C, Fiore G Del, Damas P, Lambermont B. Auditory processing in the vegetative state. *Brain*. 2000; 123:1589–601.
7. Laureys S, Faymonville ME, Peigneux P, Damas P, Lambermont B, Del Fiore G. Cortical Processing of Noxious Somatosensory Stimuli in the Persistent Vegetative State. *Neuroimage*. 2002; 17(2):732–41.
8. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science (1979)* [Internet]. 2006 [citado 28 de marzo de 2024]; 313(5792):1402. Disponible en: <https://doi.10.1126/science.1130197>
9. Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L. Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2010 [citado 28 de marzo de 2024]; 362(7):579–89. Disponible en: <https://doi.10.1056/nejmoa0905370>

10. Peterson A, Owen AM, Karlawish J. Alive inside. *Bioethics* [Internet]. 2020 [citado 28 de marzo de 2024]; 34(3):295–305. Disponible en: <https://doi.10.1111/bioe.12678>
11. Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, León-Carrión J, Sannita WG. Unresponsive wakefulness syndrome: A new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med*. 2010 ;8.
12. Luppi AL, Cain J, Spindler LRB, Górska UJ, Toker D, Hudson AE. Mechanisms Underlying Disorders of Consciousness: Bridging Gaps to Move Toward an Integrated Translational Science. *Neurocrit Care* [Internet]. 2021 [citado 28 de marzo de 2024]; 35:37–54. Disponible en: <https://doi.10.1007/s12028-021-01281-6>
13. Ramos KM, Grady C, Greely HT, Chiong W, Eberwine J, Farahany NA. The NIH BRAIN Initiative: Integrating Neuroethics and Neuroscience [Internet]. *Neuron*. Cell Press; 2019 [citado 28 de marzo de 2024]; 101:394–8. Disponible en: <https://doi.10.1016/j.neuron.2019.01.024>
14. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S. Practice Guideline Update Recommendations Summary: Disorders of Consciousness. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2018 [citado 28 de marzo de 2024]; 99(9):1699–709. Disponible en: <https://doi.10.1016/j.apmr.2018.07.001>
15. Kondziella D, Bender A, Diserens K, van Erp W, Estraneo A, Formisano R. European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness. *Eur J Neurol* [Internet]. 2020 [citado 28 de marzo de 2024]; 27(5):741–56. Disponible en: <https://doi.10.1111/ene.14151>
16. Comanducci A, Boly M, Claassen J, De Lucia M, Gibson RM, Juan E. Clinical and advanced neurophysiology in the prognostic and diagnostic evaluation of disorders of consciousness: review of an IFCN-endorsed expert group [Internet]. *Clinical Neurophysiology*. Elsevier Ireland Ltd; 2020 [citado 28 de marzo de 2024]; 131:2736–65. Disponible en: <https://doi.10.1016/j.clinph.2020.07.015>
17. Pan J, Xie Q, Qin P, Chen Y, He Y, Huang H. Prognosis for patients with cognitive motor dissociation identified by brain-computer interface. *Brain* [Internet]. 2020 [citado 28 de marzo de 2024]; 143(3):1177–89. Disponible en: <https://doi.10.1093/brain/awaa056>
18. Edlow BL, Claassen J, Suarez JL. Common data elements for disorders of consciousness. *Neurocrit Care* [Internet]. 2024 [citado 28 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://doi.10.1007/s12028-023-01931-x>
19. IASP Revises Its Definition of Pain for the First Time Since 1979 [Internet]. [citado 26 de abril de 2024]. Disponible en: https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2022/04/revised-definition-flysheet_R2-1-1-1.pdf
20. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S. The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises HHS Public Access. *Pain* [Internet]. 2020 [citado 26 de abril de 2024]; 161(9):1976–82. Disponible en: https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2022/04/revised-definition-flysheet_R2-1-1-1.pdf
21. Zasler ND, Formisano R, Aloisi M. Pain in Persons with Disorders of Consciousness [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI; 2022 [citado 23 de mayo de 2024]. Disponible en: <http://10.3390/brainsci12030300>

22. Bueno-Gómez N. Conceptualizing suffering and pain. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* [Internet]. 2017 [citado 10 de mayo de 2024]; 12(7):2–11. Disponible en: [10.1186/s13010-017-0049-5](https://doi.org/10.1186/s13010-017-0049-5)
23. Scarponi F, Tinelli G. Disturbi di coscienza: approccio riabilitativo al dolore. *Disorders of consciousness: Rehabilitative perspective in management of pain. Il Fisioterapista*. 2018; 2:11–5.
24. Lukas A, Barber JB, Johnson P, Gibson SJ. Observer-rated pain assessment instruments improve both the detection of pain and the evaluation of pain intensity in people with dementia. *European Journal of Pain* [Internet]. 2013 [citado 9 de mayo de 2024]; 17(10):1558–68. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/j.1532-2149.2013.00336.x>
25. Herr K, Bjoro K, Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: A state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2006 [citado 9 de mayo de 2024]; 31(2):170–92. Disponible en: [10.1016/J.JPAINSYMMAN.2005.07.001](https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2005.07.001)
26. Herr K. Pain assessment strategies in older patients. *Journal of Pain* [Internet]. 2011 [citado 9 de mayo de 2024]; 12(3 SUPPL.):S3. Disponible en: [10.1016/J.JPAIN.2010.11.011](https://doi.org/10.1016/J.JPAIN.2010.11.011)
27. Bartolo M, Chiò A, Ferrari S, Tassorelli C, Tamburin S, Avenali M. Assessing and treating pain in movement disorders, amyotrophic lateral sclerosis, severe acquired brain injury, disorders of consciousness, dementia, oncology and neuroinfectiology: Evidence and recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*; 2016.
28. Schnakers C, Chatelle C, Vanhaudenhuyse A, Majerus S, Ledoux D, Boly M. The Nociception Coma Scale: A new tool to assess nociception in disorders of consciousness. *Pain* [Internet]. 2010; 148(2). Disponible en: https://journals.lww.com/pain/fulltext/2010/02000/the_nociception_coma_scale_a_new_tool_to_assess.9.aspx
29. Guldenmund P, Stender J, Heine L, Laureys S. Mindsight: Diagnostics in disorders of consciousness [Internet]. Vol. 2012, *Critical Care Research and Practice*. 2012 [citado 31 de mayo de 2024]. Disponible en: [10.1155/2012/624724](https://doi.org/10.1155/2012/624724)
30. Chatelle C, Thibaut A, Bruno MA, Boly M, Bernard C, Hustinx R. Nociception coma scale-revised scores correlate with metabolism in the anterior cingulate cortex. *Neurorehabil Neural Repair* [Internet]. 2014 [citado 30 de mayo de 2024]; 28(2):149–52. Disponible en: [10.1177/1545968313503220](https://doi.org/10.1177/1545968313503220)
31. Sattin D, Schnakers C, Pagani M, Arenare F, Devalle G, Giunco F. Evidence of altered pressure pain thresholds in persons with disorders of consciousness as measured by the Nociception Coma Scale–Italian version. *Neuropsychol Rehabil* [Internet]. 2018 [citado 31 de mayo de 2024]; 28(8):1295–310. Disponible en: [10.1080/09602011.2017.1290532](https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1290532)
32. Bonin EAC, Lejeune N, Szymkowicz E, Bonhomme V, Martial C, Gosseries O. Assessment and management of pain/nociception in patients with disorders of consciousness or locked-in syndrome: A narrative review [Internet]. *Frontiers in*

- Systems Neuroscience. *Frontiers Media*. 2023 [citado 31 de mayo de 2024]. Disponible en: [10.3389/fnsys.2023.1112206](https://doi.org/10.3389/fnsys.2023.1112206)
33. Naro A, Russo M, Leo A, Rifìci C, Pollicino P, Bramanti P. Cortical responsiveness to nociceptive stimuli in patients with chronic disorders of consciousness: Do c-fiber laser evoked potentials have a role? *PLoS One* [Internet]. 2015 [citado 1 de junio de 2024]; 10(12). Disponible en: [10.1371/journal.pone.0144713](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144713)
 34. Calabrò RS, Pignolo L, Müller-Eising C, Naro A. Pain perception in disorder of consciousness: A scoping review on current knowledge, clinical applications, and future perspective [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI AG; 2021 [citado 1 de junio de 2024]. Disponible en: [10.3390/brainsci11050665](https://doi.org/10.3390/brainsci11050665)
 35. De Ridder D, Adhia D, Vanneste S. The anatomy of pain and suffering in the brain and its clinical implications. *Neurosci Biobehav Rev* [Internet]. 2021 [citado 10 de mayo de 2024]; 130:125–46. Disponible en: [10.1016/j.neubiorev.2021.08.013](https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.08.013)
 36. Riganello F, Macri S, Alleva E, Petrini C, Soddu A, Leòn-Carriòn J. Pain perception in unresponsive wakefulness syndrome may challenge the interruption of artificial nutrition and hydration: Neuroethics in action [Internet]. Vol. 7, *Frontiers in Neurology*. Frontiers Media. 2016 [citado 8 de junio de 2024]. Disponible en: [10.3389/fneur.2016.00202](https://doi.org/10.3389/fneur.2016.00202)
 37. Pistoia F, Sacco S, Stewart J, Sarà M, Carolei A. Disorders of consciousness: Painless or painful conditions?-evidence from neuroimaging studies [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI AG; 2016 [citado 5 de junio de 2024]. Disponible en: [10.3390/brainsci6040047](https://doi.org/10.3390/brainsci6040047)
 38. Calabrò RS, Pignolo L, Müller-Eising C, Naro A. Pain perception in disorder of consciousness: A scoping review on current knowledge, clinical applications, and future perspective [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI AG; 2021 [citado 31 de mayo de 2024]. Disponible en: [10.3390/brainsci11050665](https://doi.org/10.3390/brainsci11050665)
 39. Chatelle C, Majerus S, Whyte J, Laureys S, Schnakers C. A sensitive scale to assess nociceptive pain in patients with disorders of consciousness. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* [Internet]. 2012; 83(12):1233–7. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2012-302987>
 40. Cortese MD, Arcuri F, Nemirovsky IE, Lucca LF, Tonin P, Soddu A. Nociceptive Response Is a Possible Marker of Evolution in the Level of Consciousness in Unresponsive Wakefulness Syndrome Patients. *Front Neurosci* [Internet]. 2021 [citado 11 de junio de 2024]; 15. Disponible en: [10.3389/fnins.2021.771505](https://doi.org/10.3389/fnins.2021.771505)
 41. Chatelle C, Hauger SL, Martial C, Becker F, Eifert B, Boering D. Assessment of Nociception and Pain in Participants in an Unresponsive or Minimally Conscious State After Acquired Brain Injury: The Relation Between the Coma Recovery Scale–Revised and the Nociception Coma Scale–Revised. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2018 [citado 23 de mayo de 2024]; 99(9):1755–62. Disponible en: [10.1016/j.apmr.2018.03.009](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.03.009)
 42. Formisano R, Contrada M, Aloisi M, Ferri G, Schiattone S, Iosa M. Neuropsychological Rehabilitation. 2020 [citado 11 de junio de 2024]: 1893–2904 Nociception Coma Scale with personalized painful stimulation versus standard stimulus in non-communicative patients with disorders of consciousness. Disponible en: [10.1080/09602011.2019.1614464](https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1614464)

43. Lee IS, Necka EA, Atlas LY. Distinguishing pain from nociception, salience, and arousal: How autonomic nervous system activity can improve neuroimaging tests of specificity. *Neuroimage* [Internet]. 2020 [citado 17 de junio de 2024]; 204:116254. Disponible en: [10.1016/J.NEUROIMAGE.2019.116254](https://doi.org/10.1016/J.NEUROIMAGE.2019.116254)
44. Riganello F, Tonin P, Soddu A. I Feel! Therefore, I Am from Pain to Consciousness in DOC Patients. *Int J Mol Sci* [Internet]. 2023 [citado 17 de junio de 2024]; 24(11825). Disponible en: [10.3390/ijms241411825](https://doi.org/10.3390/ijms241411825)
45. Devalle G, Castiglioni P, Arienti C, Abbate C, Mazzucchi A, Agnello L. Cardio-respiratory autonomic responses to nociceptive stimuli in patients with disorders of consciousness. *PLoS One* [Internet]. 2018 [citado 3 de junio de 2024]; 13(9). Disponible en: [10.1371/journal.pone.0201921](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201921)
46. Calabrò RS, Naro A, Manuli A, Leo A, De Luca R, Lo Buono V. Pain perception in patients with chronic disorders of consciousness: What can limbic system tell us? *Clinical Neurophysiology* [Internet]. 2017 [citado 10 de junio de 2024]; 128(3):454–62. Disponible en: [10.1016/J.CLINPH.2016.12.011](https://doi.org/10.1016/J.CLINPH.2016.12.011)
47. Boly M, Faymonville ME, Schnakers C, Peigneux P, Lambermont B, Phillips C. Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *www.thelancet.com/neurology* [Internet]. 2008 [citado 22 de junio de 2024]; 7:1013–20. Disponible en: www.thelancet.com/neurology
48. Markl A, Yu T, Vogel D, M€ Uller F, Kotchoubey B, Lang S. Brain processing of pain in patients with unresponsive wakefulness syndrome. *Brain Behav* [Internet]. 2013 [citado 22 de junio de 2024]; 3(2):95–103. Disponible en: [10.1016/S1474](https://doi.org/10.1016/S1474)
49. National Library of Medicine [Internet]. 2025 [citado 26 de marzo de 2025]. Disorder of Consciousness | Card Results | ClinicalTrials.gov. Disponible en: <https://clinicaltrials.gov/search?cond=Disorder%20of%20Consciousness>
50. Amadio J, Bi GQ, Boshears PF, Carter A, Devor A, Doya K. Neuroethics Questions to Guide Ethical Research in the International Brain Initiatives [Internet]. Vol. 100, *Neuron. Cell Press*; 2018 [citado 28 de marzo de 2024]:19–36. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2018.09.021>
51. Young MJ, Bodien YG, Edlow BL. Ethical Considerations in Clinical Trials for Disorders of Consciousness. *Brain Sci* [Internet]. 2022 [citado 24 de marzo de 2024]; 12(2). Disponible en: [10.3390/brainsci12020211](https://doi.org/10.3390/brainsci12020211)
52. Young MJ, Bodien YG, Giacino JT, Fins JJ, Truog RD, Hochberg LR. The neuroethics of disorders of consciousness: A brief history of evolving ideas. *Brain* [Internet]. 2021 [citado 28 de marzo de 2024]; 144(11):3291–310. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/brain/awab290>
53. Peterson A, Mintz K, Owen AM. Unlocking the Voices of Patients with Severe Brain Injury. *Neuroethics* [Internet]. 2022 [citado 6 de abril de 2025]; 15(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09492-0>
54. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos –WMA– The World Medical Association [Internet]. [citado 27 de marzo de 2025]. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/?utm_source=chatgpt.com

55. Huerta-Chávez V, Rivera-Tello S, Ramos-Loyo J. Los Potenciales Relacionados a Eventos (PREs): una técnica para estudiar el funcionamiento del cerebro durante el procesamiento de información: Event-Related Potentials (ERPs): a technique to study brain functioning during information processing. e-CUCBA [Internet]. 2022 [citado 3 de abril de 2025]; (19):183–94. Disponible en: <http://e-cucba.cucba.udg.mx/index.php/e-Cucba/article/view/278>
56. Alonso-Valerdi LM, Arreola-Villarruel MA, Argüello-García J. eBrain computer-interfaces: Conceptualization, redesign challenges and social impact. Revista Mexicana de Ingeniería Biomédica [Internet]. 2019 [citado 28 de marzo de 2024]; 40(3). Disponible en: <https://doi.10.17488/RMIB.40.3.8>

Pain Without Consciousness? Rethinking pain-suffering in Disorders of Consciousness

¿Dolor sin consciencia? Repensar el dolor-sufrimiento en pacientes con desórdenes de la consciencia

Zamira Verónica Montiel Boehringer*

Xochicalco University, Ensenada Campus Ensenada,
Baja California, Mexico

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.04>

Abstract

Disorders of consciousness (DoC) are a challenge for understanding pain and suffering, as they are complex subjective experiences involving multiple neural networks. Neurophysiological studies and neuroimaging suggest that some patients in a vegetative state may experience pain, and those with covert consciousness are more likely to perceive it. However, these patients are often ignored by medical staff because they cannot express it. This narrative review addresses recent neuroscientific research on pain in these patients, highlighting the need to reconsider it in clinical practice. In the context of diagnostic and prognostic

* Professor of Bioethics at the Faculty of Medicine, Universidad Xochicalco, Ensenada Campus, Baja California, Mexico. Email: 000045092@ens.xochicalco.edu.mx
<https://orcid.org/0009-0009-9996-307X>

Reception: 17/02/2025 Acceptance: 07/04/2025

CÓMO CITAR: Montiel Boehringer, Z. V. (2025). Pain Without Consciousness? Rethinking pain-suffering in Disorders of Consciousness. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.04>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

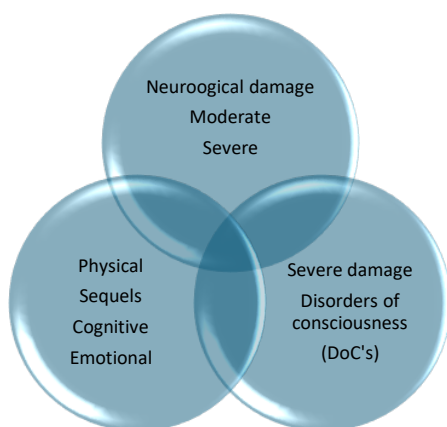
uncertainty, it is crucial to deepen research and establish ethical frameworks to ensure respect for the autonomy and well-being of these patients, addressing the bioethical dilemmas derived from the use of neurotechnologies in patients who cannot express consent.

Keywords: vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome, minimally conscious state, cognitive-motor dissociation, bioethics.

1. Introduction

Brain injury due to an external factor is known as acquired brain injury and can be mild, moderate, or severe. Disorders of consciousness (DoC), or altered states of consciousness, are several conditions characterized by severe brain damage with physical, cognitive, and emotional sequelae of varying severity. This complexity requires specialized and trained personnel for diagnosis and treatment, as seen in Figure 1.

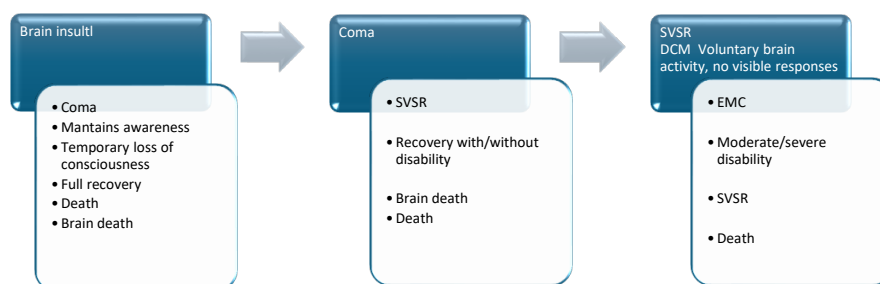
Figure 1. Acquired Brain Injury



Source: prepared by the author. Schematic representation of neurological damage. DoC falls under severe neurological damage. Sequelae can be in different areas and intensities.

The knowledge, terminology, definition, and treatment of DoC, the term that will be used in this review, have evolved over time, as seen in Figure 2. In 1940, the term “apalic syndrome” was used for the state of unconsciousness with preserved vegetative functions due to diffuse brain injury. In 1972, the term “vegetative state” (VS) was coined for patients with severe brain damage who were not in a coma but did not interact with their environment. In 2002, the *minimally conscious state* (MCS) was described for patients who were neither in a coma nor in a VS, and more recently, *cognitive-motor dissociation* (CMD) has been introduced.

Figure 2. Evolution of Disorders of Consciousness



Source: prepared by the author. The diagram shows the evolution of DoC from brain insult, coma, unresponsive wakefulness syndrome (VS), MCS, and cognitive-motor dissociation (CMD). Recovery may occur at any point, potentially with some type of disability, or death.

The Multi-Society Task Force (1) defined VS as a condition of complete unconsciousness of both self and environment with the presence of sleep-wake cycles, autonomic functions preserved from the brain-stem and hypothalamus, and no response to stimuli, or comprehension or expression of language. They introduced the term “permanent vegetative state” as synonymous with irreversibility (2).

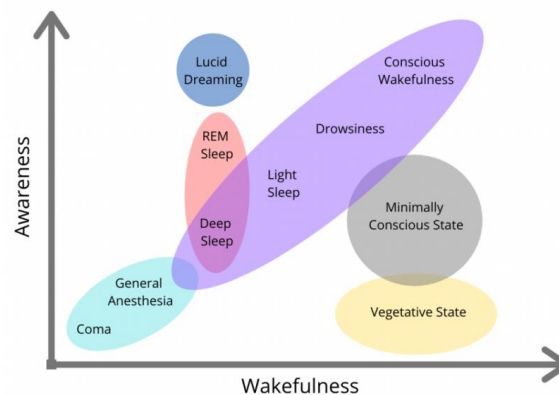
In 1995, the Aspen Group (3) described a new condition in patients who were neither in a coma nor in VS, called the minimally conscious state (MCS). This condition is characterized by inconsistent

and fluctuating consciousness, specific and intentional behavioral responses, such as following objects with the gaze and responding to external stimuli. Recognition of MCS is important because its prognosis is different from that of VS, and it contributed to the debate on end-of-life decisions in patients with permanent VS in the 1970s.

It is important to clarify that a vegetative state (VS) is not equivalent to brain death. A patient in a VS presents severe neurological damage with extreme disability, which requires total assistance not only at a medical and technological level but also at a human level, ensuring that the patient receives adequate nutrition, care, and stimulation.

Advances in neuroimaging (NI) and neurophysiology (NF) have radically transformed the understanding of Disorders of Consciousness (DoC). It is now recognized that a vegetative state is not a state of unconsciousness, but rather a dissociation between awakening and consciousness (4,5), as shown in Figure 3.

Figure 3. Diagram of the components of consciousness: awakening and consciousness



Source: Spielman R, Jenkins W, Lovett M. *Introduction to Psychology & Neuroscience*. Canada (NS): Dalhousie University Libraries Digital Editions Halifax: Stevens; 2022 (accessed 2024 March 24). Available at: <https://digitaleditions.library.dal.ca/intropsychneuro/chapter/what-is-consciousness/>. This textbook is an adaptation of *Psychology 2e* produced by OpenStax and licensed under a Creative Commons Attribution License 4.0. Access for free at <https://openstax.org/books/psychology-2e/pages/1-introduction>

The following presents key research that shifted this paradigm and led to the recognition of cognitive-motor dissociation (DCM).

2. Key research in the revision of the Vegetative State (VS)

Laurey *et al.* (6) used positron emission tomography (PET) in 2000 to identify activation in the auditory cortex in response to sound stimuli in patients with post-anoxic vegetative state (VS). Years later, they recorded responses in somatosensory cortical areas in reaction to painful stimuli (7). Surprisingly, brain activation was similar to that of healthy controls, suggesting hidden cognitive functions, though with functional disconnection from higher cortical levels, which would explain the lack of integration of consciousness.

Owen *et al.* (8) studied a patient with a traumatic brain injury-induced vegetative state in 2006 using functional magnetic resonance imaging (fMRI), and recorded brain activity in response to auditory stimuli, similar to that of healthy controls. Furthermore, when asked to imagine activities like playing tennis or walking around her house, the same areas of the brain activated as in the controls. These findings demonstrated that, despite the diagnosis of VS, the patient understood verbal commands and responded with brain activity. Her intention to cooperate and respond showed that she was aware of herself and her environment, revealing a level of consciousness undetected by clinical evaluation.

Similarly, Monti *et al.* (9) documented intentional modulation of brain activity in a patient in VS in 2010. Using the same technique as Owen, the patient was asked to respond “YES/NO” using mental imagery (playing tennis = YES; walking around the house = NO), and the patient responded coherently. Despite this, the behavioral evaluation with the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R) did not show responses to visual, auditory, tactile, or painful stimuli. These findings confirm the existence of patients with hidden consciousness, which is undetectable through clinical exploration. The patient

was conscious, responded to questions with brain activity, and was able to communicate.

The discrepancy between voluntary brain activity identified by neuroimaging techniques (PET, fMRI) and the absence of detectable behavioral responses in patients with Disorders of Consciousness (DoC) led to the concept of Cognitive-Motor Dissociation (DCM) (10). This means that the patient is conscious and responds to stimuli through brain activity, demonstrating hidden consciousness that remains unexpressed physically. As a result, this consciousness is undetected during clinical evaluation.

3. Change in Terminology: from VS to Unresponsive Wakefulness Syndrome (SVSR)

These discoveries transformed the understanding of DoC, replacing the term “permanent vegetative state” (VS), traditionally associated with irreversibility (2), with the term *Unresponsive Wakefulness Syndrome (SVSR)* (11), a descriptive term proposed by the *International Task Force on The Vegetative State*.

The term “consciousness” was replaced by “*unresponsive*” because the presence or absence of consciousness in these patients remains difficult to verify with certainty. From this point forward, the term *SVSR* replaces *VS*.

4. Neurotechnology and perspectives on DoC diagnosis

The growing interest in predicting and promoting potential neurological recovery has driven the development of integrated scientific and technological models (12). One example is the *Brain Research Advancing Innovative Neurotechnologies (BRAIN 2025)* project (13), aimed at understanding the dynamic interrelationships of neural circuits and their application in neurorehabilitation.

While neurotechnology has improved the diagnosis of DoC, there are still limitations in clinically assessing consciousness. To address this challenge, several institutions have developed clinical guidelines recommending the use of advanced technologies in evaluating patients with DoC.

The American Academy of Neurology, the American Congress of Rehabilitation Medicine, and the National Institute of Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (14) propose multimodal evaluations, such as functional neuroimaging or electrophysiological studies (EEG), to detect consciousness when clinical evaluation is uncertain.

The European Academy of Neurology and experts in coma and chronic DoC (15) developed the *European Recommendations* based on the GRADE methodology (*Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation*). They recommend using the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R) to assess consciousness. They propose using EEG to identify sleep patterns and evoked potentials (EPs). They suggest, when possible, functional neuroimaging (PET, fMRI) to improve diagnostic accuracy.

Additionally, the International Federation of Clinical Neurophysiology (16) conducted a thorough and critical review of the major electrophysiological studies used to assess diagnosis and prognosis in patients with DoC. Notable among them are conventional EEG, Event-Related Potentials (ERPs),¹ and their potential clinical applications.

As a result of these advances, two neuroimaging (NI) methods have been developed to detect hidden consciousness in patients with Cognitive-Motor Dissociation (DCM). The first combines functional MRI (fMRI) with EEG and is based on imagined mental tasks.

¹ Neurophysiological study that analyzes sensory, motor, and cognitive processes. It captures the signal of brain electrical activity after an auditory, written, or visual stimulus to follow the course and dynamics of the neural processes involved in information processing.

The second is the brain-computer interface (BCI),² which translates neural activation in response to verbal commands, facilitating communication in the absence of behavioral responses. Although these methods are not conclusive, they have demonstrated high sensitivity and specificity for identifying patients with a higher likelihood of regaining consciousness due to residual cognitive functions (17).

In this context, the *Neurocritical Care Society* launched the *Curing Coma* initiative in collaboration with institutions such as the *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* and the *Curing Coma Campaign's DoC* project. Its aim is to improve the management and prognosis of patients with DoC through the development of a shared data repository and the promotion of international collaboration. Furthermore, it seeks to standardize a common language for future research in this field (18).

5. Pain in patients with DoC: a multidisciplinary debate

One of the oldest and most controversial debates regarding patients with DoC is their ability to perceive and experience pain. While some argue that patients in SVSR do not consciously process painful stimuli due to disconnection from higher cortical centers, others contend that there is insufficient evidence to claim the absence of pain perception. Recently, neuroimaging (NI) has identified a subgroup of patients in SVSR with hidden consciousness, a phenomenon known as DCM. This finding has opened a bioethical debate with new questions:

- What should be the intensity of nociceptive stimuli in a patient who cannot give consent?
- How should neurological responses to these stimuli be interpreted?

² System that measures the activity of the central nervous system (CNS) and converts it into outputs that replace, restore, improve, and supplement natural outputs from the CNS.

- What dose of analgesics is appropriate without further affecting the state of consciousness?

This paper is a narrative review focused on interdisciplinary studies that have transformed the understanding of DoC. Its primary goal is to present the most recent research in neuroscience, especially those employing neurotechnologies to study pain pathways. Furthermore, it mentions advances in the validation of different scales for pain assessment. The review also addresses the bioethical and neuroethical challenges arising from the use of neurotechnologies in individuals who cannot express consent.

The topics covered include:

- Conceptual differentiation and neural correlations between pain, nociception, suffering, and autonomic response.
- NI and NF studies in understanding pain pathways.
- Advances in the development and validation of pain scales for DoC patients.
- Bioethical Considerations in Research on These Patients

6. Pain, nociception, suffering, autonomic response, pain

In 2020, the International Association for the Study of Pain (IASP) redefined pain as “an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage.” While pain serves an adaptive function, it can also significantly affect a person’s well-being. In patients with Disorders of Consciousness (DoC), pain assessment is particularly challenging due to the absence of verbal communication, one of the primary ways to express pain. However, the inability to communicate does not necessarily mean these patients do not experience pain (19,20).

Pain is a personal experience conditioned by biological, psychological, and social factors. It differs from nociception because it is not limited to the activity of sensory pathways (19,20). Its

perception varies depending on factors such as sex, individual sensitivity, pain inhibition or enhancement mechanisms, and response to treatment. Additionally, cultural and educational factors influence the way pain is expressed (21). Pain is also modulated by cognitive consciousness, subjective interpretation, and behavioral responses (22).

6. Pain assessment in non-communicative patients

There are several scales for assessing pain in patients with communication difficulties, such as those with cognitive deficits, dementia, or advanced age. Some examples include the *Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD)*, *Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN)*, and *Faces Pain Scale (NRS)*. These tools rely on physiological indicators (heart rate, respiratory rate), behavioral indicators (facial expressions), and vocalizations (sighs, moans), as well as body movements, changes in interpersonal reactions, activity, and mental state (23–27).

In patients with DoC, pain is primarily assessed using the *Nociceptive Coma Scale (NCS)* (28) and its revised version, the *Revised Nociceptive Coma Scale (NCS-R)*, which is the most commonly used. This scale measures three types of responses: motor, verbal, and facial. Motor Response: none, abnormal posture, flexor withdrawal, localization of the painful stimulus. Verbal Response: none, grunting, vocalization, intelligible verbalization. Facial Response: none, oral reflex movements/Moro reflex, gestures, crying.

The scale assigns a score from 0 to 9, where higher values indicate a greater response to pain. In the revised version, the visual response was removed due to its potential influence by non-painful stimuli, such as noise (29–32). NI studies have shown a correlation between the NCS-R and activation of nociceptive cortical processes, particularly in the anterior cingulate cortex (ACC), a key region involved in pain perception (30,33,34).

6.1. *Nociception*

While pain and nociception are closely related, they are distinct concepts. Nociception is the physiological process by which nociceptors detect harmful stimuli and transmit signals to the central nervous system. However, the presence of pain is not always linked to a nociceptive stimulus or the severity of an injury.

Nociception is the neural mechanism that encodes and processes harmful stimuli, activating an extensive cortical network, either consciously or unconsciously (21). Pain is a complex phenomenon that encompasses nociception and the subjective interpretation of the sensation. While nociception is a universal phenomenon, as certain noxious stimuli trigger similar sensory responses across all cultures, pain is an individual experience that varies depending on the meaning each person attributes to it, influenced by cultural and personal factors (22).

6.2. *Suffering*

Suffering is the emotional response to pain; it is an unpleasant experience that manifests through various cognitive, emotional, and autonomic reactions (35). Its relationship with pain is complex, as pain is not always associated with suffering, nor is suffering always related to physical pain (21,22,35).

In general, suffering is linked to emotions or situations perceived as a threat to a person's integrity. However, it is not always easy to identify or assess in clinical practice (21). When treating the patient, the doctor must gather evidence of their suffering, which is not an easy task, as this experience is subjective and difficult to express verbally (22).

There is an ongoing debate about the boundaries between pain and suffering, as well as their neural correlation. Addressing this relationship without resorting to reductionism is essential for a comprehensive understanding of the pain experience and its impact on patients with DoC.

7. Neural Correlation of Sensation, Pain, Perception, and Suffering

According to De Ridder *et al.* (35), pain consists of three main elements: pain sensation, suffering, and duration over time, which correspond to different pathways involved in their processing. Upon a painful stimulus, sensory receptors and the somatosensory cortex are activated, generating the initial sensation. Subsequently, the Salience Network, Default Mode Network, and Frontoparietal Control Network intervene in the perception of pain. Perception is the process by which the brain organizes and interprets sensory stimuli, creating a meaningful experience of the world and oneself.

The stimulation of nociceptors activates the spinothalamic pathway, which informs the thalamus and the cerebral cortex, responsible for the reflex responses to pain. The nociceptive cortical network involves the secondary somatosensory cortex and the posterior part of the insula. However, the conscious experience of pain requires the activation of a more complex network called the pain matrix, which is divided into two subsystems: the lateral network, which encodes the sensory discriminative information of pain, and the medial network, which processes the affective-cognitive aspects of pain (36).

8. Dynamics of connectivity in the pain matrix

Pain studies have not only identified the brain areas involved in pain perception but also the activation dynamics and functional connectivity within the pain matrix.

The ascending pain pathways are divided into two main tracks: the first, medial pathway, involves areas such as the anterior insular cortex and the rostral-dorsal cingulate cortex (rdACC). This pathway is involved in integrating the cognitive, emotional, somatosensory, and autonomic aspects of pain, as well as in generating negative

emotions of discomfort. The second, lateral pathway, includes the somatosensory cortex and the parietal area, responsible for the sensory discrimination of pain, determining its location and characteristics (35).

Studies of cortical potentials suggest that pain processing begins in the posterior insula, responsible for the initial detection of the stimulus, and then involves the anterior insula, where the emotional reaction to pain is processed (36).

9. Inhibitory Mechanisms of Pain

The ascending pain pathways, responsible for transmitting harmful stimuli to the brain, are modulated by a descending pain control pathway. This pathway involves serotonergic and noradrenergic systems that help regulate the intensity of the pain sensation. Specifically, the amygdala plays a key role in pain inhibition by releasing substances such as endogenous opioids, somatostatin, and corticotropin. These compounds inhibit the transmission of pain signals, contributing to its regulation. An efficient inhibitory system can effectively suppress pain, while a dysfunctional system can lead to chronic and constant pain, or even variable and unpredictable pain if the system is deficient (35).

In addition to these brain areas, other regions also participate in the pain experience. The cerebellum, for example, is involved in the sensory discriminative processing of pain, while motor areas contribute to both the perception and processing of pain (36).

10. Pain in DOC

As mentioned above, pain and suffering are often subjective expressions of the individual, which means that the person must be conscious in order to communicate them. This poses a challenge for clinicians when identifying pain in patients with DoC, whether

nociceptive or non-nociceptive in origin. In addition to their complexity, both the pain matrix and its phenomenology have not been fully understood to date.

There are various methods for assessing pain in these patients. Some are based on comparing physiological variables such as eye opening, changes in breathing, heart rate, and blood pressure. However, these indicators have a subcortical origin and do not necessarily reflect a conscious perception of pain. Other studies analyze stereotypical responses and the location of the painful stimulus, which allows for the differentiation of different levels of activity in the brainstem, subcortical structures, and cerebral cortex, including the nociceptive network or pain matrix. (36)

Neuroimaging (NI) and Neurophysiological Studies on Pain in DoC Neuroimaging (NI) and neurophysiological (NF) studies confirm that both suffering and the cognitive evaluation of pain are mediated by specific brain areas such as: Insula Anterior cingulate cortex Prefrontal cortex Subcortical limbic structures Evidence of Pain Perception: Despite the lack of communication in DoC patients, some studies document that these patients are capable of perceiving pain. In particular, it has been found that some patients in Unresponsive Wakefulness Syndrome (SVSR) perceive the affective components of pain through the activation of the limbic circuit (21).

Additionally, retrospective studies have shown that coma survivors, even without visible responses, remember experiences of pain, noise, sleep deprivation, thirst, hunger, heat, fear, anxiety, isolation, and lack of sunlight. These findings support the theory that, although many patients do not show an obvious response to painful stimuli, some can still perceive them. Thus, although it has traditionally been considered that these patients do not experience pain in a conscious manner, neuroimaging and neurophysiological studies show activation in brain areas associated with pain experience. Moreover, the presence of physiological responses to noxious stimuli suggests that some patients can perceive pain, even if they are unable to express it in a conventional way (36).

The inability to communicate pain in DoC patients may not only be due to alterations in consciousness but also to other neurological conditions, such as: Aphasia (difficulty with language) Fluctuations in alertness Spasticity and rigidity Motor and cognitive changes resulting from multiple focal brain injuries or diffuse brain damage Additionally, sub-syndromes may coexist that affect pyramidal and extrapyramidal tracts, brainstem pathways, and cortical areas, making pain assessment even more complex(37).

Although it has traditionally been considered that these patients do not experience pain consciously, neuroimaging (NI) and neurophysiological (NF) studies show activation in brain areas associated with the painful experience. Additionally, the presence of physiological responses to noxious stimuli suggests that some patients may perceive pain, even if they cannot express it, as will be discussed further below.

11. Pain and consciousness assessment

The assessment of pain and nociception in patients with Disorders of Consciousness (DoC) is undoubtedly essential. However, one of the primary challenges lies in the limited knowledge about the neural correlation of consciousness, which makes it difficult to fully understand DoC. Moreover, the variability in the type and extent of neurological lesions in each patient prevents establishing a linear relationship between the location of brain damage and the resulting alteration of consciousness. Consciousness, far from being the product of a single brain structure, emerges from extensive processes within a generalized neural network that goes beyond the cortical area (37).

The same applies to pain. From a neurophysiological perspective, pain is not the result of a specific brain region, but rather of a salience network or pain matrix that involves multiple areas of the brain. As mentioned, the absence of obvious signs of consciousness

during clinical examination does not rule out the presence of cortical activity, meaning that a patient could be conscious and process pain without displaying observable manifestations. Similarly, the lack of visible signs of pain does not necessarily mean that the patient does not consciously experience it or that their body does not generate physiological responses to noxious stimuli (32).

From a clinical perspective, it could be stated that patients in Unresponsive Wakefulness Syndrome (SVSR) do not consciously experience pain, and their responses to painful stimuli are reflexive. In contrast, patients in a minimally conscious state (EMC) could perceive pain, as their responses are specific and intentional.

However, both neuroimaging (NI) and neurophysiological studies have shown that, following a nociceptive stimulus, a network of brain structures involved in affective-cognitive processing is activated, including the anterior insula, the anterior cingulate cortex (ACC), and the prefrontal cortex, even in patients with SVSR. These activations are more extensive than those of areas responsible for sensory-discriminative processing, such as the primary and secondary cortices, the lateral thalamus, and the posterior insula (38).

These findings have paved the way for the development of new clinical scales and studies in neurofeedback (NF) and neuroimaging (NI) aimed at assessing and monitoring pain in patients with SVSR and EMC. The following presents the results of these investigations.

12. Clinical scales to assess pain

12.1. NCS-R and its correlation with NI

One of the most relevant aspects of the NCS-R scale is its sensitivity in differentiating levels of consciousness, showing higher scores in EMC patients compared to those with SVSR. Additionally, it helps distinguish between harmful and non-harmful stimuli (39).

Studies with positron emission tomography (PET) have demonstrated a positive correlation between brain activity in the anterior cingulate cortex and the total score on the scale, suggesting that the score reflects cortical processes related to pain. Therefore, it is proposed as a useful tool for evaluating, monitoring, and treating pain in these patients (30).

Cortese *et al.* (40) compared the NCS and NCS-R scales, finding that scores equal to or greater than 5 on the NCS and 3 on the NCS-R are associated with a better prognosis. They also consider that the scale can act as a probability indicator for the recovery of consciousness. A score of 3 or higher in response to nociceptive stimuli, measured one week before improvement, predicts the transition from Unresponsive Wakefulness Syndrome (SVSR) to a Minimally Conscious State (EMC).

On the other hand, Chatelle *et al.* (41) recommend using the NCS-R scale to regularly monitor patients, as an increase in the score could indicate complications or the presence of pain, especially during mobilization or medical procedures.

Additionally, studies on brain metabolism with FDG-PET have shown that patients with a score of 5 or higher on the scale activate the cortical pain pathways, suggesting the presence of covert consciousness or minimally conscious state (DCM). However, a lower score does not completely rule out the possibility that the patient experiences pain (32).

This indicates that the NCS-R scale is a sensitive tool for differentiating levels of consciousness and assessing pain perception in patients with Disorders of Consciousness (DoC). Its correlation with brain activity suggests that its scores reflect cortical processes related to pain, making it useful for monitoring and treatment. Moreover, its ability to predict the recovery of consciousness and detect potential complications or pain reinforces its clinical value. However, its use should be complemented with other evaluations, as low scores do not entirely rule out the experience of pain in these patients.

12.2. *New scales*

Currently, new scales are being developed, such as the personalized version of the scale, NCS-R-PS (*personalized painful stimulation*), which uses stimuli adapted to each patient. This has demonstrated a 42.8% increase in response detection compared to standard stimuli. Although the results are preliminary, they suggest that a greater proportion of patients with DoC could be experiencing pain (42).

The Pain Assessment Scale (PAS) evaluates multiple dimensions of the pain response, including autonomic responses, body language, verbal communication, and behavior during painful procedures (32).

As mentioned, the evaluation of pain using these scales is based on the presence or absence of observable behaviors, which may be absent or less evident in patients with Unresponsive Wakefulness Syndrome (SVSR) and Minimally Conscious State (DCM). More studies are still required to validate their reliability and applicability in various clinical contexts. On the other hand, in patients who appear unconscious, the use of physiological markers during painful stimulation provides additional information about the possible presence of covert consciousness.

13. Autonomic response to pain and biomarkers

Although the perception of painful stimuli may or may not be conscious, the autonomic response to pain is undeniable. For example, an increase in heart rate (HR), sweating, changes in pupil diameter, among others. Behavioral responses, such as the reflex withdrawal of a limb in flexion, may also be observed (32).

In healthy individuals, the autonomic response to pain is characterized by an acute and transient increase in HR, blood pressure, pupil dilation, and skin conductance (43). For a more detailed analysis, see (32,38,44).

DeValle *et al.* (45) evaluated the autonomic response to pain in patients with DoC using a multimodal approach: ECG, fingertip

blood pressure, and total peripheral resistance (TPR). In patients with DCM, they found a faster and more significant response, with increases in HR and TPR both in the short and long term. In contrast, in patients with SVSR, only a short-term increase in HR was observed, possibly due to greater brain impairment.

It is known that patients with DCM score higher on the NCS scale, suggesting a greater perception of pain. Moreover, the correlation between physiological markers and behavioral responses indicates that the long-term response involves the same brain centers responsible for pain perception. These findings highlight the importance of higher cortical centers in the autonomic modulation of pain and suggest that this evaluation could also be useful for monitoring the evolution of consciousness in patients with DoC.

14. Neurophysiological studies

Electrophysiological studies are valuable tools for assessing pain in patients with DoC, especially in those with covert consciousness. Event-Related Potentials (PREs) evaluate the integrity of central and peripheral sensory pathways. Among them, somatosensory evoked potentials (SEPs), brainstem auditory evoked potentials (BAEPs), and visual evoked potentials (VEPs) are useful for the prognosis of patients in a coma. In particular, SEPs evaluate the A δ fiber pathways, which encode thermal nociceptive and non-nociceptive stimuli, and A β fibers, which are responsible for pressure and vibration sensitivity (32,38).

On the other hand, laser-evoked potentials (LEPs) are specific for studying nociceptive processes, as they reflect the integrity of the spinothalamic pathway and the residual cortical capacity to perceive pain. Additionally, LEPs record the activity of A δ and C fibers, which respond to both nociceptive stimuli and non-painful thermal stimuli, such as heat and cold (32).

In patients with SVSR, cortical reactivity to nociceptive stimuli is diminished, possibly due to impaired functional connectivity

(21,32,38). However, Naro *et al.* (33) identified cortical activity in some of these patients following the stimulation of C fibers (nociceptive), even without A δ -LEP responses. This suggests that, in the absence of A δ -LEPs, exploring C-LEPs might help detect a potential perception of pain and guide treatment.

EEG and LEPs are quick and adaptable tools for evaluating pain in these patients. However, their interpretation remains challenging due to the lack of a universal standard for measuring conscious pain perception. The use of neurophysiological markers could improve this differentiation, especially between EMC and SVSR in terms of pain perception (38,46).

Neurophysiological studies such as PESS and LEPs are valuable tools for assessing pain perception in patients with DoC, particularly those with covert consciousness and SVSR. While PESS allows for analysis of sensory pathway integrity, LEPs are more specific for studying nociception, reflecting the activity of A δ and C fibers. Although cortical connectivity may be reduced in SVSR, the detection of responses to nociceptive stimuli suggests the need for more precise strategies to evaluate pain. However, the lack of a universal standard for interpreting these findings remains a challenge, underscoring the importance of developing more accurate neurophysiological markers.

15. Neuroimaging studies (NI)

Although no study has conclusively confirmed whether patients with SVSR perceive pain consciously, some neuroimaging studies have provided valuable information about pain pathways in patients with DoC.

Boly *et al.* (47) used PET to compare brain activity in 15 healthy controls, 15 patients with SVSR, and 5 with EMC. They found a reduction in functional connectivity in SVSR compared to EMC, although none showed behavioral responses to pain. In contrast, in

patients with EMC, pain matrix activation was similar to that of the controls, but with a smaller spatial extension.

On the other hand, Markl et al. (48) used fMRI in 30 patients with SVSR and 15 healthy controls who were subjected to alternating electrical nociceptive stimuli and rest periods. The controls showed activation in S1, S2, CCA, inferior frontal gyrus, insula, thalamus, and cerebellum. In contrast, the activation in SVSR patients was less homogeneous but significant: 50% in the sensory part of the pain matrix and cerebellum, 30% in the affective part (including CCA and/or anterior insula), and 26.7% in both. Only 4 patients activated higher-order structures, suggesting that some may experience pain.

Neuroimaging studies have provided key information about pain perception in patients with DoC, although it is still unclear whether patients with SVSR experience pain consciously. While in EMC, activation of the pain matrix is more similar to that of healthy subjects, in SVSR, functional connectivity is reduced, and brain activation is less consistent. However, some patients with SVSR have shown responses in structures related to nociceptive processing, suggesting the possibility of some pain perception in specific cases. These findings emphasize the need for continued research to better understand the subjective experience of pain in these patients.

These contributions have a significant impact on clinical management and therapeutic decisions, as relying solely on the NCS-R scale might underestimate pain perception. Moreover, the findings suggest that pain perception increases with the level of consciousness, even in the absence of consistent pain responses.

16. Bioethical and neuroethical considerations

The increase in clinical trials involving patients with DoC presents significant bioethical and neuroethical challenges. As of March, this year, 625 clinical trials have been registered on *ClinicalTrials.Gov* (49).

These encompass observational studies to interventions with devices, drugs, stimulation techniques, and diagnostic procedures. Since these patients are unable to make decisions for themselves, questions arise regarding their inclusion in research, the use of neurotechnologies, and their potential participation in medical decisions.

Neuroethics addresses the boundaries of evaluating and manipulating the central nervous system (CNS), as well as the impact of neurotechnology on human identity and mind (13,50).

One of the main challenges is informed consent (IC), as most of these patients require substitute consent (SC) (51).

Advances in neurotechnology, such as fMRI and electrophysiological evaluations, have allowed the detection of covert consciousness, providing crucial information that traditional assessments may not identify. Additionally, ICC offers a direct communication pathway with these patients (52). However, the technical limitations of fMRI and ICC restrict their participation in medical decisions, as responses are often reduced to binary options, questioning the validity of their participation (53).

Finally, these dilemmas must be addressed in conditions of vulnerability in light of fundamental bioethical principles: autonomy, challenged by the patient's inability to express it; beneficence and non-maleficence, in the face of high diagnostic and prognostic error margins; and justice, which requires ensuring equitable access to treatment and resources (52).

17. Key bioethical aspects in research and challenges in inclusion in clinical trials

Young *et al.* (51) identify four fundamental bioethical aspects in research with DoC: autonomy and informed consent, the balance between benefits and risks, justice in access to clinical trials, and transparency in the disclosure of results. These principles face various challenges in practice, particularly concerning IC.

Since these patients cannot directly give their consent, substitute consent (SC) is used. However, this raises questions about the fidelity of the substitute to the patient's values (51,52). Moreover, IC should be an ongoing process, where the patient's participation is reevaluated. If the patient recovers the capacity to communicate, researchers should provide them with information about the study they are enrolled in and offer the opportunity to confirm their consent, express their agreement or disagreement, a decision that must be respected. Tools like ICC could, in the future, improve the protection of their autonomy and strengthen the ethical soundness of the research (51).

Since IC is a demanding process, it is essential to ensure that both participants and their representatives fully understand it.

Regarding beneficence and non-maleficence, it is crucial to ensure that the benefits outweigh the risks, avoiding unnecessary interventions or erroneous diagnoses that could harm the patient. SC must be carefully evaluated to maintain an ethical balance in selecting patients (51).

Justice demands that studies be inclusive and equitable, avoiding the exploitation of vulnerable populations. While SC facilitates the inclusion of these patients, it may also justify their participation without fully ensuring the defense of their interests. It is crucial that researchers implement safeguards to ensure that the interests of patients with DoC are prioritized and protected (51).

Transparency and accountability in the SC process are essential to strengthen trust between researchers, patients, and their families (52). This involves clear communication about the risks, benefits, and roles of substitutes, as well as the disclosure of methods and results without conflict of interest (51).

Given the dilemma of preserving the autonomy of these patients and the need to develop new therapies to prevent disability and mortality, alternative models of IC have been proposed (51):

- a) Substitute or surrogate consent, granted by a legal representative.

- b) Exemption from IC, in emergency cases.
- c) Deferred consent, with retrospective information.
- d) Community consultation, based on the values and preferences of recovered patients.
- e) Consensus consent for patients with DoC, involving the legal representative, treating physician, clinical researcher, and an independent advocate (51).

Despite these options, the debate continues regarding the most ethical approach, with the Declaration of Helsinki and Research Ethics Committees still applicable.

The Declaration of Helsinki (1964, updated 2024) (54) establishes strict criteria for the inclusion of people unable to consent, requiring that the research benefits the group they represent cannot be conducted on people capable of consenting, and presents minimal risk.

Moreover, ethics committees may also require safeguards to protect patients without hindering research (51).

18. Proposals to promote inclusion

Fins *et al.*, as cited by Young (51), warn that these patients have been excluded from research in the name of protection, which contradicts the principle of justice. To correct this situation, four primary strategies are proposed:

1. Inclusion of subjects with DoC

It is suggested to incorporate them into studies whenever ethically justified, and the foreseeable risks and benefits are considered. The importance of evaluating their potential participation in consent as they evolve or respond to the research is emphasized. It is recommended to seek their assent when possible and consider their preferences and values to ensure their voice is heard.

2. Individualized assessment of cognitive abilities

Since some patients with DoC may have non-evident levels of consciousness, it is essential to use appropriate tools to detect covert cognitive abilities. Recognizing this diversity not only fosters their inclusion in research but also respects their dignity and rights.

3. Alternative consent models

It is suggested to complement substitute consent with approaches like deferred consent and community consultation, thus ensuring respect for the patient's autonomy, even if they cannot communicate conventionally. There is also a proposal to investigate strategies for obtaining deferred consent in patients with covert consciousness, considering the attitudes of both the patients and their families.

4. Collaboration with neuroethicists

It is imperative that researchers work alongside neuroethicists and ethics committees to design clinical trials that respect the autonomy of participants. This involves developing protocols that consider individual differences in patient abilities and conducting empirical neuroethics research to better understand the perceptions of patients and their families.

In conclusion, there is no single approach to resolve the ethical and regulatory complexities of research in patients with DoC. Collaboration between researchers, neuroethicists, and ethics committees is essential to ensure ethical clinical trials, adapted to each case, that fully protect participants.

Conclusions

In light of the above, it is concluded that pain in these patients is particularly complex due to their inability to communicate it. Neuroimaging research has revealed that some patients with SVSR may experience pain and that those with DCM are more likely to perceive

it. In this regard, the NCS-R scale could underestimate pain perception in certain patients, particularly those with covert consciousness.

While technological advances have enabled the detection of neurophysiological responses to pain, crucial questions remain about how these stimuli are processed at sensory, cognitive, and affective levels and whether they generate conscious suffering. In this uncertainty, clinical management requires integrating scientific, ethical, and bioethical criteria for informed and responsible decision-making.

In research, the protection of the autonomy and dignity of these patients must be balanced with their inclusion in clinical trials. For this, it is necessary to develop alternative consent models and personalized cognitive assessment strategies that allow for more ethical and representative participation. Collaboration between researchers and neuroethicists is essential to ensure an equitable and respectful approach in research with patients with DoC.

Finally, rethinking pain and suffering in this population requires profound interdisciplinary reflection. In a context where clinical practice faces diagnostic and prognostic uncertainties, a scientific training that dialogues with other disciplines and a medicine that, in addition to seeking the patient's overall well-being, is sensitive to the pain of those who cannot express it clinically and have been historically marginalized is essential.

References

1. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *New England Journal of Medicine*. 1994; 330(21):1499–508.
2. Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. Prognosis for Recovery. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 1994 [cited 2023 May 1]; 330(22):1572–9. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199406023302206>
3. Giacino JT, Ashwal ; S, Childs ; N, Cranford ; R, Jennett ; B, Katz ; D I. The Minimally Conscious State. Definition and diagnostic criteria. *American Academy of Neurology*. 2002; 58:349–53.
4. Laureys S, Berré J, Goldman S. Cerebral Function in Coma, Vegetative State, Minimally Conscious State, Locked-in Syndrome, and Brain Death. *Yearbook of*

- Intensive Care and Emergency Medicine 2001 [Internet]. 2001 [cited 2023 Apr 26]; 386–96. Available from: https://doi.10.1007/978-3-642-59467-0_33
5. Demertzi A, Soddu A, Laureys S. Consciousness supporting networks. *Curr Opin Neurobiol* [Internet]. 2013 [cited 2023 Apr 26]; 23(2):239–44. Available from: <https://doi.10.1016/J.CONB.2012.12.003>
 6. Laureys S, Faymonville ME, Degueldre C, Fiore G Del, Damas P, Lambermont B. Auditory processing in the vegetative state. *Brain*. 2000; 123:1589–601.
 7. Laureys S, Faymonville ME, Peigneux P, Damas P, Lambermont B, Del Fiore G. Cortical Processing of Noxious Somatosensory Stimuli in the Persistent Vegetative State. *Neuroimage*. 2002; 17(2):732–41.
 8. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science* (1979) [Internet]. 2006 [cited 2024 Mar 28]; 313(5792):1402. Available from: <https://doi.10.1126/science.1130197>
 9. Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L. Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2010 [cited 2024 Mar 28]; 362(7):579–89. Available from: <https://doi.10.1056/nejmoa0905370>
 10. Peterson A, Owen AM, Karlawish J. Alive inside. *Bioethics* [Internet]. 2020 [cited 2024 Mar 28]; 34(3):295–305. Available from: <https://doi.10.1111/bioe.12678>
 11. Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, León-Carrión J, Sannita WG. Unresponsive wakefulness syndrome: A new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med*. 2010 ;8.
 12. Luppi AI, Cain J, Spindler LRB, Górská UJ, Toker D, Hudson AE. Mechanisms Underlying Disorders of Consciousness: Bridging Gaps to Move Toward an Integrated Translational Science. *Neurocrit Care* [Internet]. 2021 [cited 2024 Mar 28]; 35:37–54. Available from: <https://doi.10.1007/s12028-021-01281-6>
 13. Ramos KM, Grady C, Greely HT, Chiong W, Eberwine J, Farahany NA. The NIH BRAIN Initiative: Integrating Neuroethics and Neuroscience [Internet]. *Neuron*. Cell Press; 2019 [cited 2024 Mar 28]; 101:394–8. Available from: <https://doi.10.1016/j.neuron.2019.01.024>
 14. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S. Practice Guideline Update Recommendations Summary: Disorders of Consciousness. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2018 [cited 2024 Mar 28]; 99(9):1699–709. Available from: <https://doi.10.1016/j.apmr.2018.07.001>
 15. Kondziella D, Bender A, Diserens K, van Erp W, Estraneo A, Formisano R. European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness. *Eur J Neurol* [Internet]. 2020 [cited 2024 Mar 28]; 27(5):741–56. Available from: <https://doi.10.1111/ene.14151>
 16. Comanducci A, Boly M, Claassen J, De Lucia M, Gibson RM, Juan E. Clinical and advanced neurophysiology in the prognostic and diagnostic evaluation of disorders of consciousness: review of an IFCN-endorsed expert group [Internet]. *Clinical Neurophysiology*. Elsevier Ireland Ltd; 2020 [cited 2024 Mar 28]; 131:2736–65. Available from: <https://doi.10.1016/j.clinph.2020.07.015>

17. Pan J, Xie Q, Qin P, Chen Y, He Y, Huang H. Prognosis for patients with cognitive motor dissociation identified by brain-computer interface. *Brain* [Internet]. 2020 [cited 2024 Mar 28]; 143(3):1177–89. Available from: <https://doi.10.1093/brain/awaa056>
18. Edlow BL, Claassen J, Suarez JL. Common data elements for disorders of consciousness. *Neurocrit Care* [Internet]. 2024 [cited 2024 Mar 28]. Available from: <https://doi.10.1007/s12028-023-01931-x>
19. IASP Revises Its Definition of Pain for the First Time Since 1979 [Internet]. [cited 2024 Apr 26]. Available from: https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2022/04/revised-definition-flysheets_R2-1-1-1.pdf
20. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S. The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises HHS Public Access. *Pain* [Internet]. 2020 [cited 2024 Apr 26]; 161(9):1976–82. Available from: https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2022/04/revised-definition-flysheets_R2-1-1-1.pdf
21. Zasler ND, Formisano R, Aloisi M. Pain in Persons with Disorders of Consciousness [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI; 2022 [cited 2024 May 23]. Available from: [10.3390/brainsci12030300](https://doi.org/10.3390/brainsci12030300)
22. Bueno-Gómez N. Conceptualizing suffering and pain. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* [Internet]. 2017 [cited 2024 May 10]; 12(7):2–11. Available from: [10.1186/s13010-017-0049-5](https://doi.org/10.1186/s13010-017-0049-5)
23. Scarponi F, Tinelli G. Disturbi di coscienza: approccio riabilitativo al dolore. Disorders of consciousness: Rehabilitative perspective in management of pain. *Il Fisioterapista*. 2018; 2:11–5.
24. Lukas A, Barber JB, Johnson P, Gibson SJ. Observer-rated pain assessment instruments improve both the detection of pain and the evaluation of pain intensity in people with dementia. *European Journal of Pain* [Internet]. 2013 [cited 2024 May 9]; 17(10):1558–68. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/j.1532-2149.2013.00336.x>
25. Herr K, Bjoro K, Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: A state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2006 [cited 2024 May 9]; 31(2):170–92. Available from: [10.1016/J.JPAINSYM-MAN.2005.07.001](https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYM-MAN.2005.07.001)
26. Herr K. Pain assessment strategies in older patients. *Journal of Pain* [Internet]. 2011 [cited 2024 May 9]; 12(3 SUPPL.):S3. Available from: [10.1016/J.JPAIN.2010.11.011](https://doi.org/10.1016/J.JPAIN.2010.11.011)
27. Bartolo M, Chiò A, Ferrari S, Tassorelli C, Tamburin S, Avenali M. Assessing and treating pain in movement disorders, amyotrophic lateral sclerosis, severe acquired brain injury, disorders of consciousness, dementia, oncology and neuroinfectology: Evidence and recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*; 2016.
28. Schnakers C, Chatelle C, Vanhaudenhuyse A, Majerus S, Ledoux D, Boly M. The Nociception Coma Scale: A new tool to assess nociception in disorders of

- consciousness. Pain [Internet]. 2010; 148(2). Available from: https://journals.lww.com/pain/fulltext/2010/02000/the_nociception_coma_scale_a_new_tool_to_assess.9.aspx
29. Guldenmund P, Stender J, Heine L, Laureys S. Mindsight: Diagnostics in disorders of consciousness [Internet]. Vol. 2012, Critical Care Research and Practice. 2012 [cited 2024 May 31]. Available from: [10.1155/2012/624724](https://doi.org/10.1155/2012/624724)
 30. Chatelle C, Thibaut A, Bruno MA, Boly M, Bernard C, Hustinx R. Nociception coma scale-revised scores correlate with metabolism in the anterior cingulate cortex. *Neurorehabil Neural Repair* [Internet]. 2014 [cited 2024 May 30]; 28(2):149–52. Available from: [10.1177/1545968313503220](https://doi.org/10.1177/1545968313503220)
 31. Sattin D, Schnakers C, Pagani M, Arenare F, Devalle G, Giunco F. Evidence of altered pressure pain thresholds in persons with disorders of consciousness as measured by the Nociception Coma Scale–Italian version. *Neuropsychol Rehabil* [Internet]. 2018 [cited 2024 May 31]; 28(8):1295–310. Available from: [10.1080/09602011.2017.1290532](https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1290532)
 32. Bonin EAC, Lejeune N, Szymkowicz E, Bonhomme V, Martial C, Gosseries O. Assessment and management of pain/nociception in patients with disorders of consciousness or locked-in syndrome: A narrative review [Internet]. *Frontiers in Systems Neuroscience*. Frontiers Media. 2023 [cited 2024 May 31]. Available from: [10.3389/fnsys.2023.1112206](https://doi.org/10.3389/fnsys.2023.1112206)
 33. Naro A, Russo M, Leo A, Rifici C, Pollicino P, Bramanti P. Cortical responsiveness to nociceptive stimuli in patients with chronic disorders of consciousness: Do c-fiber laser evoked potentials have a role? *PLoS One* [Internet]. 2015 [cited 2024 Jun 1]; 10(12). Available from: [10.1371/journal.pone.0144713](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144713)
 34. Calabrò RS, Pignolo L, Müller-Eising C, Naro A. Pain perception in disorder of consciousness: A scoping review on current knowledge, clinical applications, and future perspective [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI AG; 2021 [cited 2024 Jun 1]. Available from: [10.3390/brainsci11050665](https://doi.org/10.3390/brainsci11050665)
 35. De Ridder D, Adhia D, Vanneste S. The anatomy of pain and suffering in the brain and its clinical implications. *Neurosci Biobehav Rev* [Internet]. 2021 [cited 2024 May 10]; 130:125–46. Available from: [10.1016/j.neubiorev.2021.08.013](https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.08.013)
 36. Riganello F, Macri S, Alleva E, Petrini C, Soddu A, León-Carrion J. Pain perception in unresponsive wakefulness syndrome may challenge the interruption of artificial nutrition and hydration: Neuroethics in action [Internet]. Vol. 7, *Frontiers in Neurology*. Frontiers Media. 2016 [cited 2024 Jun 8]. Available from: [10.3389/fneur.2016.00202](https://doi.org/10.3389/fneur.2016.00202)
 37. Pistoia F, Sacco S, Stewart J, Sarà M, Carolei A. Disorders of consciousness: Painless or painful conditions?-evidence from neuroimaging studies [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI AG; 2016 [cited 2024 Jun 5]. Available from: [10.3390/brainsci6040047](https://doi.org/10.3390/brainsci6040047)
 38. Calabrò RS, Pignolo L, Müller-Eising C, Naro A. Pain perception in disorder of consciousness: A scoping review on current knowledge, clinical applications, and future perspective [Internet]. *Brain Sciences*. MDPI AG; 2021 [cited 2024 May 31]. Available from: [10.3390/brainsci11050665](https://doi.org/10.3390/brainsci11050665)

39. Chatelle C, Majerus S, Whyte J, Laureys S, Schnakers C. A sensitive scale to assess nociceptive pain in patients with disorders of consciousness. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* [Internet]. 2012; 83(12):1233–7. Available from: <https://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2012-302987>
40. Cortese MD, Arcuri F, Nemirovsky IE, Lucca LF, Tonin P, Soddu A. Nociceptive Response Is a Possible Marker of Evolution in the Level of Consciousness in Unresponsive Wakefulness Syndrome Patients. *Front Neurosci* [Internet]. 2021 [cited 2024 Jun 11]; 15. Available from: [10.3389/fnins.2021.771505](https://doi.org/10.3389/fnins.2021.771505)
41. Chatelle C, Hauger SL, Martial C, Becker F, Eifert B, Boering D. Assessment of Nociception and Pain in Participants in an Unresponsive or Minimally Conscious State After Acquired Brain Injury: The Relation Between the Coma Recovery Scale–Revised and the Nociception Coma Scale–Revised. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2018 [cited 2024 May 23]; 99(9):1755–62. Available from: [10.1016/j.apmr.2018.03.009](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.03.009)
42. Formisano R, Contrada M, Aloisi M, Ferri G, Schiattone S, Iosa M. Neuropsychological Rehabilitation. 2020 [cited 2024 Jun 11]: 1893–2904 Nociception Coma Scale with personalized painful stimulation versus standard stimulus in non-communicative patients with disorders of consciousness. Available from: [10.1080/09602011.2019.1614464](https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1614464)
43. Lee IS, Necka EA, Atlas LY. Distinguishing pain from nociception, salience, and arousal: How autonomic nervous system activity can improve neuroimaging tests of specificity. *Neuroimage* [Internet]. 2020 [cited 2024 Jun 17]; 204:116254. Available from: [10.1016/J.NEUROIMAGE.2019.116254](https://doi.org/10.1016/J.NEUROIMAGE.2019.116254)
44. Riganello F, Tonin P, Soddu A. I Feel! Therefore, I Am from Pain to Consciousness in DOC Patients. *Int J Mol Sci* [Internet]. 2023 [cited 2024 Jun 17]; 24(11825). Available from: [10.3390/ijms24111825](https://doi.org/10.3390/ijms24111825)
45. Devalle G, Castiglioni P, Arienti C, Abbate C, Mazzucchi A, Agnello L. Cardio-respiratory autonomic responses to nociceptive stimuli in patients with disorders of consciousness. *PLoS One* [Internet]. 2018 [cited 2024 Jun 3]; 13(9). Available from: [10.1371/journal.pone.0201921](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201921)
46. Calabrò RS, Naro A, Manuli A, Leo A, De Luca R, Lo Buono V. Pain perception in patients with chronic disorders of consciousness: What can limbic system tell us? *Clinical Neurophysiology* [Internet]. 2017 [cited 2024 Jun 10]; 128(3):454–62. Available from: [10.1016/J.CLINPH.2016.12.011](https://doi.org/10.1016/J.CLINPH.2016.12.011)
47. Boly M, Faymonville ME, Schnakers C, Peigneux P, Lambermont B, Phillips C. Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *www.thelancet.com/neurology* [Internet]. 2008 [cited 2024 Jun 22]; 7:1013–20. Available from: www.thelancet.com/neurology
48. Markl A, Yu T, Vogel D, M€uller F, Kotchoubey B, Lang S. Brain processing of pain in patients with unresponsive wakefulness syndrome. *Brain Behav* [Internet]. 2013 [cited 2024 Jun 22]; 3(2):95–103. Available from: [10.1016/S1474](https://doi.org/10.1016/S1474)
49. National Library of Medicine [Internet]. 2025 [cited 2025 Mar 26]. Disorder of Consciousness | Card Results | ClinicalTrials.gov. Available from: <https://clinicaltrials.gov/search?cond=Disorder%20of%20Consciousness>

50. Amadio J, Bi GQ, Boshears PF, Carter A, Devor A, Doya K. Neuroethics Questions to Guide Ethical Research in the International Brain Initiatives [Internet]. Vol. 100, *Neuron*. Cell Press; 2018 [cited 2024 Mar 28]; 19–36. Available from: <https://doi.10.1016/j.neuron.2018.09.021>
51. Young MJ, Bodien YG, Edlow BL. Ethical Considerations in Clinical Trials for Disorders of Consciousness. *Brain Sci* [Internet]. 2022 [cited 2025 Mar 24]; 12(2). Available from: [10.3390/brainsci12020211](https://doi.10.3390/brainsci12020211)
52. Young MJ, Bodien YG, Giacino JT, Fins JJ, Truog RD, Hochberg LR. The neuroethics of disorders of consciousness: A brief history of evolving ideas. *Brain* [Internet]. 2021 [cited 2024 Mar 28]; 144(11):3291–310. Available from: <https://doi.10.1093/brain/awab290>
53. Peterson A, Mintz K, Owen AM. Unlocking the Voices of Patients with Severe Brain Injury. *Neuroethics* [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr 6]; 15(1). Available from: <https://doi.10.1007/s12152-022-09492-0>
54. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos –WMA– The World Medical Association [Internet]. [cited 2025 Mar 27]. Available from: https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/?utm_source=chatgpt.com
55. Huerta-Chávez V, Rivera-Tello S, Ramos-Loyo J. Los Potenciales Relacionados a Eventos (PREs): una técnica para estudiar el funcionamiento del cerebro durante el procesamiento de información: Event-Related Potentials (ERPs): a technique to study brain functioning during information processing. *e-CUCBA* [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr 3]; (19):183–94. Available from: <http://e-cucba.cucba.udg.mx/index.php/e-Cucba/article/view/278>
56. Alonso-Valerdi LM, Arreola-Villarruel MA, Argüello-García J. eBrain computer-interfaces: Conceptualization, redesign challenges and social impact. *Revista Mexicana de Ingeniería Biomédica* [Internet]. 2019 [cited 2024 Mar 28]; 40(3). Available from: <https://doi.10.17488/RMIB.40.3.8>

Un análisis de la bioética global desde el derecho internacional de los derechos humanos

An analysis of global bioethics from the perspective of international human rights law

María Victoria Fernández Molina*

Academia Interamericana de Derechos Humanos (UAdeC),
Saltillo, Coahuila

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.05>

Resumen

Este artículo plantea la necesidad de integrar la bioética global con el Derecho Internacional de los Derechos Humanos (DIDH) para responder de forma coherente a los dilemas éticos y jurídicos de un mundo interconectado. A partir del principio de universalidad, se sostiene que ciertos valores, como la dignidad humana, el cuidado de las generaciones futuras y la protección de la casa común, deben ser garantizados a todas las personas, sin distinción. Desde esta base, la bioética global ofrece un marco interdisciplinario que permite abordar problemáticas como la crisis climática, las inequidades en salud o la

* Profesora e Investigadora B del Centro de Educación en Derechos Humanos de la Academia Interamericana de Derechos Humanos (UAdeC), Saltillo, Coahuila. Correo electrónico: victoriafmolin@gmail.com <https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n4.04>

Recepción: 17/05/2025 Aceptación: 28/04/2025

CÓMO CITAR: Fernández Molina, M. V. (2025). Un análisis de la bioética global desde el derecho internacional de los derechos humanos. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.05>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

vulneración de derechos de grupos vulnerables. Al mismo tiempo, se reconoce la interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos, lo que implica que su defensa exige enfoques integrales que no fragmenten la realidad, sino que articulen soluciones éticas, jurídicas y políticas.

Palabras clave: dignidad humana, justicia universal, interdisciplina.

1. Introducción

La bioética global, como disciplina multidimensional e interdisciplinaria, ofrece un marco amplio y estructurado para analizar los conflictos en el ámbito de las ciencias de la vida, proporcionando herramientas innovadoras para su abordaje. Esta disciplina se encuentra fundamentada en la protección de la dignidad humana, por lo tanto, debe aplicar principios éticos que abarquen desde dilemas biomédicos hasta desafíos relacionados con la supervivencia de las generaciones presentes y futuras. Para ello, es necesario asumir la tarea de construir y proponer principios útiles que promuevan un equilibrio en los puntos de fricción que se generan entre los seres humanos, los pueblos, el medio ambiente y las generaciones futuras.

Ante la creciente complejidad de dichas problemáticas, este artículo propone un enfoque para la bioética global enlazado con el DIDH; disciplina ésta que a menudo ha sido subutilizada en los debates sobre dilemas bioéticos internacionales, a pesar de que cuenta con una estructura ético-jurídica construida y fundamentada a lo largo de décadas de trabajos ininterrumpidos, llevados a cabo por la doctrina, los tribunales internacionales (en sus distintas modalidades), asambleas, grupos de expertos, comisiones internacionales y relatorías, entre otras instituciones internacionales dedicadas al desarrollo del DIDH.

De igual manera, la evolución histórica de la bioética refleja una rica diversidad teórica que, en ocasiones, complica la identificación de un núcleo conceptual unificador. El imperativo bioético de Fritz

Jahr (1), la bioética global de Rensselaer Van Potter (2), hasta la bioética médica propuesta por Warren Reich (3) y el Instituto Kennedy; cada enfoque ha contribuido significativamente al desarrollo de la disciplina. No obstante, pese a esta diversidad, existe un hilo conductor: la necesaria protección de la dignidad humana. Sin embargo, aunque esta perspectiva utiliza una metodología científica clara para fundamentar los argumentos a partir de las ciencias de la vida, puede enriquecerse si se trabaja a partir de una metodología interdisciplinaria a partir de las estructuras creadas por el DIDH. De esta manera, sería posible extender su aplicación a conflictos existentes, más centrados en la sociología que en las ciencias de la vida, y que, de igual manera, ponen en riesgo la vida y dignidad humanas. Esta combinación permitiría aportar soluciones holísticas y transversales a los conflictos bioéticos que surgen en el ámbito global de las relaciones humanas.

2. Metodología empleada

A lo largo de este artículo se empleó un enfoque exploratorio con el objetivo de establecer una base teórica y conceptual que justifique la integración de la bioética global con el DIDH. La metodología utilizada para este estudio parte de la revisión conceptual y teórica de los conceptos de la bioética global y del DIDH, analizando su evolución histórica y sus marcos de aplicación. Para este ejercicio de integración se utilizó un enfoque interdisciplinario que combina elementos de ética, derecho, política, sociología y ciencias ambientales. Esto permite abordar problemas globales desde una perspectiva integral, enfatizando la interdependencia entre derechos humanos, bioética y sostenibilidad. Finalmente se identificaron los puntos de convergencia entre la bioética global y el DIDH, reconociendo la necesidad de una metodología que permita su integración para abordar dilemas éticos y jurídicos globales. Esto incluye la aplicación de herramientas como la ponderación de intereses, el principio pro persona y el enfoque de justicia intergeneracional, entre otros.

En conclusión, en este artículo se busca demostrar que la interrelación entre la bioética global y el DIDH puede ofrecer una herramienta práctica y efectiva para enfrentar los desafíos éticos, jurídicos y sociales contemporáneos, contribuyendo a la creación de políticas más inclusivas, sostenibles y respetuosas de la dignidad humana.

3. Conceptualización de la bioética global en el marco del DIDH

Con el objetivo de iniciar este apartado, se considera importante el análisis de dos diferentes conceptos clave para la historia de la bioética global, estos son, aquellos propuestos por Van Rensselaer Potter y Henk ten Have. El primero de ellos, Van Rensselaer Potter, introdujo el término “bioética global” como una integración entre la biología y la ética para abordar los problemas globales que enfrentan la humanidad y el planeta, definiéndola como una disciplina que busca garantizar la supervivencia humana y la sostenibilidad ambiental, abordando cuestiones éticas relacionadas con el desarrollo tecnológico, el medio ambiente y el bienestar humano (4). Por otro lado, Henk ten Have amplió la idea de Potter y la situó en un contexto más interdisciplinario e inclusivo, destacando que la bioética global debe abordar cuestiones éticas relacionadas con la justicia global, las inequidades en salud y las interacciones humanas con el medio ambiente. Según Henk ten Have, la bioética global se centra en los problemas éticos que surgen de las interconexiones globales y las desigualdades, proponiendo un enfoque solidario y sustentado en los derechos humanos (5).

Las definiciones de *bioética global* propuestas por Van Rensselaer Potter y Henk ten Have presentan similitudes y diferencias fundamentales, las cuales reflejan una evolución conceptual en el campo. Es importante hacer notar que ambas definiciones comparten una preocupación central por los problemas globales y un enfoque ético en la interacción entre los seres humanos y el medio ambiente. En este sentido, tanto Potter como Henk ten Have reconocen la importancia de la sostenibilidad y el bienestar humano, subrayando que la

bioética debe trascender el ámbito individual o local para abordar cuestiones que afectan a toda la humanidad. Además, ambos autores consideran que la bioética global debe ser interdisciplinaria, integrando conocimientos de diversas áreas para enfrentar los desafíos éticos contemporáneos (6).

Sin embargo, entre las dos definiciones, se identifica diferencias. Por ejemplo, la definición de Potter enfatiza la integración de biología y ética como un medio para garantizar la supervivencia humana y ambiental. Por lo tanto, su perspectiva se centra en cuestiones éticas relacionadas con el desarrollo tecnológico y la sostenibilidad, con un enfoque más técnico y orientado a la relación entre la ciencia y el medio ambiente. En contraste, Henk ten Have amplía esta visión al incluir explícitamente aspectos de justicia global e inequidades en salud, situando la bioética global en un marco más inclusivo y basado en los derechos humanos. Su enfoque reconoce las interconexiones entre las desigualdades sociales, económicas y ambientales, promoviendo una bioética que no solo aborde problemas ambientales y tecnológicos, sino también las inequidades estructurales y las implicaciones éticas de la globalización.

Por lo tanto, mientras que Potter sienta las bases para un enfoque ético-global en relación con la biología y el medio ambiente, Henk ten Have amplía el horizonte conceptual, incorporando una dimensión social, política y de derechos humanos. Esta extensión en las fronteras disciplinarias refleja una evolución necesaria de la bioética global desde una visión más técnica hacia una postura interdisciplinaria y solidaria, alineada con los desafíos éticos de un mundo cada vez más interconectado y reglado en el ámbito internacional.

En esta evolución planteada desde Potter hasta Henk ten Have queda clara la tendencia a incluir dentro de la disciplina la dimensión social, política y de derechos humanos, por lo que surge la necesidad de establecer puentes de diálogo entre la bioética global y DIDH, pues en última instancia, es la comunidad internacional el escenario político, social, económico y jurídico en el que se van a incardinar los conflictos a analizar y el principal polo de desarrollo teórico y práctico de los derechos humanos ha sido el derecho internacional.

4. Estableciendo puentes entre la bioética global y el derecho internacional de los derechos humanos

Como se adelantaba, la comunidad internacional¹ en su conjunto ha construido una estructura jurídica e institucional que ha logrado grandes avances en la protección de los derechos y la dignidad humana en el ámbito internacional, sobre todo desde el término de la Segunda Guerra Mundial. Este momento histórico, marcado por los juicios de Nuremberg (7), constituyó un hito a partes iguales tanto para el desarrollo de la bioética como para el DIDH. Sin embargo, a pesar de que ambas disciplinas parecieran haber nacido a partir de la misma necesidad, una crisis ética y política que generó graves padecimientos a los seres humanos, la bioética y el derecho internacional de los derechos humanos tomaron caminos diferenciados, centrándose la primera en el ámbito biomédico y la segunda en el jurídico y político. Sin embargo, a pesar de esta separación, comparten fundamentos y objetivos similares.

En este sentido, la necesidad de protección de la dignidad humana se cristalizó en instrumentos jurídicos vinculantes a partir del Sistema Universal de Derechos Humanos, el cual recoge las argumentaciones iusnaturalistas construidas a lo largo de los siglos² a partir de una estructura jurídica obligatoria para los Estados, en aras de obligarlos a la protección de los derechos humanos. Además, es de hacer notar que los derechos humanos reconocidos en estos textos internacionales

¹ Desde el derecho internacional, la comunidad internacional se define como el conjunto de estados soberanos y otros actores internacionales que interactúan y cooperan dentro de un marco normativo basado en el derecho internacional, con el objetivo de regular sus relaciones y alcanzar objetivos comunes en materias de interés global, como la paz, la seguridad, los derechos humanos y el desarrollo sostenible.

² Los derechos humanos tienen sus raíces en las tradiciones filosóficas y religiosas de diversas culturas. Entre las primeras codificaciones se encuentra el Código de Hammurabi en Mesopotamia (1750 a.C.) donde ya se contenían principios de justicia y protección frente a abusos. Asimismo, el Cilindro de Ciro (539 a.C.) es considerado por muchos como uno de los primeros documentos que reconoce ciertos derechos básicos, como la libertad de religión y la igualdad (29).

son los mismos que están directamente interrelacionados con los conflictos analizados desde la bioética global.

Por todo ello, se plantea la necesidad de analizar los puntos de confluencia entre la bioética global y el derecho internacional de los derechos humanos con el objetivo de establecer los puentes y mecanismos de cooperación entre ambas disciplinas.

Para avanzar en este aspecto, es importante partir de varias definiciones, entre las cuales es fundamental la de derechos humanos. De acuerdo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su artículo primero se establece que:

Los derechos humanos son un conjunto de principios, garantías y libertades inherentes a todas las personas por el simple hecho de ser humanas, independientemente de su raza, sexo, nacionalidad, etnia, idioma, religión o cualquier otra condición. Estos derechos son universales, indivisibles, interdependientes e inalienables, y están orientados a proteger la dignidad humana, garantizar la libertad, la justicia, la igualdad y la paz.

Además, desde un ámbito más sociológico, Alain Touraine define el sujeto como: El sujeto es cualquier persona, en tanto que individuo consciente de ser portador de derechos y ser reconocido como tal, más allá de toda justificación y de toda pertenencia a una categoría (8).

Por lo tanto, a partir de la conciencia internacional de la necesidad de humanización del derecho internacional contemporáneo (9) es que se produjo su cristalización en 1948 mediante un consenso internacional que ha otorgado a la Carta de Derechos Humanos una obligatoriedad basada en el derecho y la ética universales hacia dentro de la Comunidad Internacional en su conjunto.

De este modo, todo el avance en el contenido y obligatoriedad de los Derechos Humanos lo encontramos en los desarrollos del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, definido por Naciones Unidas como la disciplina que:

Establece la obligación de los Gobiernos a actuar de una manera determinada o abstenerse de emprender ciertas acciones,

para promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales de los individuos o de los grupos (10).

Esto quiere decir que no solamente existe acuerdo universal acerca de los derechos humanos, sino que existen obligaciones internacionales dirigidas a su garantía por parte de los Estados.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, por ejemplo, es un documento crucial en el ámbito internacional que establece los derechos fundamentales que deben ser protegidos para todas las personas, independientemente de su nacionalidad, raza, género, religión u otras características. Este instrumento fue adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948 y desde entonces funge como base en la relación de los Estados respecto de su población, y de los propios estados entre sí, en términos de obligaciones y derechos (11).

Aunque parte de la doctrina defiende que la Declaración Universal de Derechos Humanos no tiene fuerza legal vinculante por sí misma (12), existe otra con amplio apoyo que defiende la obligatoriedad *erga omnes* de sus normas.³ Sea como fuere, la DUDH ha influido en la creación de tratados y convenciones internacionales indiscutible-

³ La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) ha dejado de ser una mera declaración política para convertirse progresivamente en una norma de *ius cogens*, es decir, una norma imperativa del derecho internacional que no admite acuerdo en contrario. Este estatus se sustenta no solo en el reconocimiento implícito que recibió en la Declaración de Teherán (1968) y su reafirmación en la Conferencia Mundial de Derechos Humanos de Viena en 1993, sino también en su consolidación como costumbre internacional respaldada por la práctica de los Estados y su incorporación en numerosos marcos normativos nacionales. El Programa de Acción de Viena, adoptado por consenso, reconoce explícitamente la centralidad de la DUDH y reafirma su carácter universal, indivisible e interdependiente, lo que refuerza su valor como piedra angular del sistema internacional de derechos humanos. Además, la aceptación generalizada de la DUDH puede interpretarse como una declaración unilateral de los Estados con efectos jurídicos vinculantes, en la medida en que expresa de forma clara y pública una intención de respetar y promover los derechos proclamados. De acuerdo con el principio de buena fe consagrado en el artículo 26 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, tales declaraciones generan obligaciones jurídicas internacionales.

mente obligatorios para los Estados. Por ejemplo, muchos países han ratificado el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1976 (PIDCP), así como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1976 (PIDESC). Ambos tratados complementan y amplían los principios establecidos en la DUDH, esto es, se encargan de desarrollar su contenido, siendo sujetos a la afirma y ratificación por parte de los Estados y generando, a partir de dichas acciones, obligaciones *inter partes*.

En términos generales, la Carta Internacional de Derechos Humanos, esto es, la DUDH y sus respectivos Pactos, (13) ha establecido normas y principios fundamentales que son considerados como estándares internacionales de derechos humanos dotados de obligatoriedad, los cuales se ven fortalecidos a partir de la presión internacional y la opinión pública, actores todos ellos que a menudo ejercen influencia sobre los Estados para respeten y protejan dichos derechos. Además, muchos países han incorporado estos principios en sus constituciones y sistemas legales internos, lo que fortalece su compromiso con el respeto de los derechos humanos.

Sin ánimo de realizar un desarrollo extenso acerca de la universalidad y obligatoriedad del acuerdo de los derechos humanos y de las prerrogativas que éstos conllevan, es importante diferenciar los instrumentos obligatorios internacionalmente, como es la Carta de Derechos Humanos (hard law) de aquellos que carecen de dicha obligatoriedad (soft law), como la Declaración de Bioética y Derechos Humanos. El soft law, por tanto, se refiere a los instrumentos jurídicos internacionales que, aunque no son formalmente vinculantes como los tratados o las costumbres, desempeñan un papel esencial en la evolución del derecho internacional. Su propósito principal es dar sentido y alcance a las normas de hard law, complementándolas, interpretándolas y adaptándolas a nuevos contextos. En el siglo XXI, conocido como el “siglo del soft law”, estos instrumentos han cobrado una relevancia sin precedentes, debido a la creciente reticencia de los Estados a ratificar tratados internacionales vinculantes, ya que estos suelen implicar obligaciones más rígidas. Los Estados, cons-

cientes de que los tratados pueden limitar su soberanía de manera más estricta, han optado por desarrollar el derecho internacional a través de declaraciones, resoluciones, principios y directrices no vinculantes, pero con un impacto normativo significativo.

El soft law tiene la ventaja de ser más ágil y adaptativo, permitiendo a los Estados colaborar en cuestiones emergentes sin comprometerse a obligaciones estrictas. Sin embargo, su importancia no debe subestimarse, ya que, cuando es invocado en litigios ante tribunales internacionales o nacionales, puede transformarse en hard law si el tribunal considera que dicho precepto es necesario para interpretar y dar efecto útil a una norma vinculante. Un ejemplo paradigmático es el Protocolo de Estambul, un instrumento de soft law que establece estándares sobre la investigación y documentación de la tortura, pero que ha sido utilizado por tribunales para interpretar la Convención contra la Tortura, elevando su contenido a un nivel práctico de obligatoriedad. Así, el soft law se ha convertido en un mecanismo clave para la evolución del derecho internacional, permitiendo su desarrollo continuo en un entorno global cada vez más complejo y dinámico (14).

Además, Naciones Unidas cumple su cometido respecto a la defensa de los derechos humanos acompañada de los desarrollos de los sistemas regionales de protección de los derechos humanos, como son el africano, el interamericano y el europeo; órganos que han realizado arduos trabajos tendentes a la clarificación del contenido y alcance de los derechos humanos en cada uno de sus territorios, además de ampliar la jurisprudencia sobre la materia.

Por lo tanto, hoy ya nadie duda de la función de los derechos humanos como herramienta para la protección de la dignidad humana, sin embargo, aun con esta vía presente, vivimos una realidad en la que el respeto por la dignidad humana está sufriendo un duro retroceso en el sistema internacional, sobre todo después de los sucesos del 11 de septiembre, los cuales marcaron el punto de inflexión a partir del cual los intereses de los estados comenzaron a tener más peso que las estructuras de protección de la dignidad humana (15).

Ya antes, y más profundamente en la actualidad, la cuestión que se plantea es si los derechos humanos son eficaces, esto es, si disponen de estructuras adecuadas para garantizar su ejercicio por todas las personas, cuando se trata de sustentar las luchas de los excluidos, los explotados y los discriminados. Precisamente, para salvar esta crisis de efectividad que están teniendo los derechos humanos es que se propone el trabajo interdisciplinario con la bioética global; y, *a contra sensu*, sería de gran ayuda para la bioética global y su efectividad internacional, partir de las estructuras y obligatoriedad del derecho internacional de los derechos humanos; todo ello en aras de recordar qué es lo que se está protegiendo, esto es, la dignidad humana.

5. Los derechos humanos como elemento de convergencia entre la bioética global y el DIDH

Llegados hasta aquí, la siguiente de las preguntas surge bajo el cuestionamiento de cuáles serían los puntos de interacción entre la bioética global y los derechos humanos. Para ello, es ilustrativo acudir a las características principales de los derechos humanos, estas son:

- La universalidad: es decir, son aplicables a todas las personas en todas partes sin distinción de raza, género, condición social, preferencia sexual, religión, etcétera.
- La inalienabilidad: las personas no pueden renunciar a ellos y los Estados no pueden limitarlos o suspenderlos salvo en situaciones excepcionales; y
- La interdependencia e indivisibilidad, esto es, todos los derechos están interconectados y tienen igual importancia. Todas estas características se analizarán en los siguientes párrafos a la luz de la bioética global.

5.1. La universalidad de los derechos humanos desde la bioética global

La universalidad de los derechos humanos ha sido objeto de un intenso debate debido a las críticas que destacan las dificultades para

establecer prerrogativas aplicables a nivel global en contextos marcados por diferencias culturales, religiosas y políticas, mismos debates que se desarrollan dentro de la bioética. Sin embargo, el carácter esencial y básico de estos derechos sugiere que ningún individuo en condiciones de libertad, renunciaría voluntariamente a ellos. Derechos como el derecho al nivel más alto de salud posible, a la libertad, a la educación o a la alimentación suponen la satisfacción de necesidades vitales humanas que garantizan las condiciones necesarias para que las personas desarrollen su plan de vida.

Además, el argumento anterior se complementa con el jurídico, puesto que la mayoría de los estados miembros de las Naciones Unidas han ratificado tratados internacionales que reconocen y protegen estos derechos, consolidando un consenso global sobre su validez universal, como ya se explicó con anterioridad. En este sentido, los derechos humanos funcionan como herramientas de protección contra el abuso del poder estatal, siendo aplicables sin importar las circunstancias culturales, sociales o políticas de las personas que los reclaman.

Así mismo, el principio de universalidad en los derechos humanos se fundamenta en su vocación de igualdad, lo que implica que los derechos deben ser reconocidos y garantizados a todas las personas sin ningún tipo de discriminación. Este principio está estrechamente vinculado con el principio de no discriminación, ya que la universalidad exige que los derechos humanos se apliquen de manera igualitaria, independientemente de la raza, género, condición social, orientación sexual, religión, nacionalidad u otras características personales. En esencia, este principio refleja que todos los seres humanos, por el simple hecho de serlo, son titulares de derechos inherentes e inalienables que no dependen de la voluntad de los estados ni de criterios arbitrarios.

Además, la universalidad conlleva una vocación global, lo que significa que los derechos humanos trascienden fronteras y particularismos culturales o políticos, estableciendo un estándar común para la dignidad humana en todo el mundo. Este enfoque global refuerza que los derechos humanos no son prerrogativas exclusivas de

un grupo o región específica, sino que están diseñados para proteger la dignidad y libertad de todas las personas en el marco de una comunidad internacional interconectada. Así, la universalidad no solo promueve la igualdad en el acceso a los derechos, sino que también subraya la responsabilidad compartida de la comunidad internacional para proteger y garantizar estos derechos en todas las partes del mundo, frente a cualquier forma de exclusión o vulneración.

A pesar de este consenso, la falta de cumplimiento de los derechos humanos en regímenes autoritarios o en contextos de conflicto no invalida su obligatoriedad, sino que evidencia violaciones al derecho en cuestión a partir de ilícitos internacionales. Un caso emblemático de estas violaciones fue el genocidio en Ruanda en 1994 (16), donde se ignoraron de manera flagrante los principios fundamentales del derecho internacional humanitario (17), esto es, el conjunto de normas que regulan, la conducta de las diferentes partes en los conflictos armados, protegiendo los derechos humanos de las personas que no participan en las hostilidades y limitando los medios y métodos de guerra (18). Situaciones como estas no solo subrayan la importancia de los derechos humanos, sino que también revelan la necesidad de fortalecer su implementación para evitar que se conviertan en principios abstractos sin aplicación práctica.

Sin embargo, la universalidad de los derechos humanos no está exenta de críticas. Una de las más recurrentes es la tendencia a la homogeneización en su aplicación, lo que puede resultar insensible a las particularidades culturales. Por ejemplo, una política diseñada para cumplir con el derecho a la alimentación, como la distribución de desayunos escolares en comunidades vulnerables, puede tener consecuencias no deseadas si no se adapta a las necesidades específicas del contexto. Este fue el caso de una comunidad indígena que recibió alimentos con alto contenido en lactosa, lo que resultó en problemas de salud para los niños debido a la intolerancia común en su población (19). Este ejemplo evidencia que el problema no radica en el derecho a la alimentación, que sigue siendo esencial y universal, sino en la forma en que se implementan las medidas destinadas a garantizarlo. La bioética global, al considerar tanto los principios

universales como las particularidades culturales, puede ofrecer enfoques que respeten la diversidad y minimicen las tensiones entre la universalidad y la particularidad.

Por lo tanto, la relación entre derechos humanos y bioética global no solo permite abordar problemas concretos, sino que también refuerza la idea de que los derechos universales deben ser adaptables⁴ a las necesidades de cada individuo y comunidad, todo ello dentro del marco establecido por los estándares internacionales. Herramientas metodológicas como la ponderación de intereses, el principio de equidad y las medidas de discriminación positiva resultan fundamentales para la resolución de conflictos. Por ejemplo, la ponderación permite resolver conflictos entre derechos o principios, evaluando su relevancia en contextos específicos para alcanzar soluciones justas y proporcionales. El principio de equidad, por su parte, introduce una dimensión correctiva en la aplicación del derecho, adaptando las normas a las particularidades de cada caso para evitar decisiones injustas derivadas de una interpretación rígida. Finalmente, las medidas de discriminación positiva, también conocidas como acciones afirmativas, buscan compensar desigualdades estructurales históricas mediante políticas que favorecen el acceso de grupos vulnerables a derechos y oportunidades, promoviendo así una igualdad sustantiva y no meramente formal.

Estas metodologías, combinadas con el enfoque holístico de la bioética global, pueden ayudar a superar las limitaciones de las estrategias homogeneizadoras y garantizar que los derechos humanos sean respetados de manera efectiva y justa.

Otro punto crucial es que la obligatoriedad de los derechos humanos no depende de su reconocimiento en las legislaciones internas

⁴ El concepto de “derecho dúctil”, propuesto por Gustavo Zagrebelsky, plantea que el derecho debe ser flexible, adaptable y sensible a la complejidad social, no rígido ni absoluto. Este enfoque reconoce la necesidad de equilibrar principios y valores en conflicto, interpretando las normas con ponderación contextual para lograr justicia. Está vinculado al pluralismo democrático, y promueve un derecho capaz de responder a los cambios sociales, culturales y políticos, manteniendo un equilibrio entre certeza jurídica y apertura al cambio (30).

de los Estados. Si un derecho está consagrado en un tratado internacional vinculante, esto es, ratificado por el propio estado,⁵ su cumplimiento es obligatorio, independientemente de que éste lo haya incorporado formalmente a su normativa. Este principio refuerza la idea de que los derechos humanos no son concesiones de los Estados, sino prerrogativas inherentes a las personas por el simple hecho de serlo. Un ejemplo significativo es el tratamiento de las personas migrantes en situación irregular. Aunque a menudo se les etiqueta como “ilegales”, este término vulnera el principio *pro persona* y contraviene la idea fundamental de que ninguna persona puede ser considerada ilegal, pues, según la Corte Internacional de Justicia, ninguna norma interna puede anular la dignidad inherente a la persona ni sus derechos fundamentales (20,21).⁶

La tensión entre el positivismo jurídico, que prioriza las normas estatales, y el iusnaturalismo, que resalta la inviolabilidad de la dignidad humana, genera conflictos en la interpretación y aplicación de los derechos humanos. De acuerdo con el iusnaturalismo, las normas jurídicas solo son válidas si se fundamentan en principios éticos universales o en una idea objetiva del bien, accesible a la razón humana. Así, el derecho no se limita a ser un conjunto de reglas impuestas por la autoridad, sino que debe aspirar a la justicia (22).

En este contexto, la bioética global puede desempeñar un papel crucial al proporcionar un marco ético que complemente las limita-

⁵ Muchas de las disposiciones contenidas en los tratados internacionales de derechos humanos se consideran normas de derecho internacional consuetudinario, es decir, principios o prácticas aceptadas por la comunidad internacional como vinculantes, independientemente de su codificación formal en un tratado. Cuando estas normas consuetudinarias son recogidas en un instrumento internacional, su fuerza jurídica no depende de la ratificación por parte de los Estados. En consecuencia, incluso aquellos Estados que no hayan ratificado un tratado están obligados a respetar dichas normas, siempre y cuando estas reflejen prácticas consuetudinarias universalmente aceptadas.

⁶ En casos como el *Consejo de Namibia (1971)* y el *Asunto de los Muros en Palestina (2004)*, la CIJ subrayó la importancia de proteger los derechos humanos fundamentales y la dignidad humana como valores esenciales del derecho internacional, sin que las normas internas de los Estados puedan justificar violaciones de estos principios.

ciones del derecho. Al centrarse en la inalienabilidad de los derechos y en los criterios para su posible limitación en circunstancias excepcionales, la bioética global promueve una perspectiva más inclusiva y adaptable.

En conclusión, la universalidad de los derechos humanos no debe entenderse como una imposición rígida, sino como un marco adaptable que respeta la diversidad cultural y las particularidades locales. La integración de la bioética global con el DIDH ofrece un enfoque innovador para abordar dilemas y conflictos éticos, jurídicos y sociales, asegurando que los derechos universales sean efectivos y respeten la dignidad inherente de todas las personas, independientemente de su contexto. Este enfoque no solo fortalece el respeto por los derechos humanos, sino que también promueve soluciones más equitativas y sostenibles a los desafíos globales.

5.2. *La inalienabilidad de los derechos humanos*

La inalienabilidad de los derechos humanos constituye un principio fundamental que establece que estos derechos no pueden ser renunciados, transferidos o revocados, independientemente de las circunstancias. Desde la perspectiva de la bioética global y el DIDH, este principio adquiere una relevancia especial, ya que se relaciona directamente con la dignidad inherente de la persona, su capacidad para ejercer autonomía y las obligaciones universales de los Estados de respetar, proteger y garantizar estos derechos.

En este sentido, tanto la bioética global como los derechos humanos, con sus enfoques holísticos y transversales, deben abordar la inalienabilidad de éstos desde un marco que trasciende las fronteras culturales, políticas y sociales, pues a partir de este principio se considera que los derechos humanos son inherentes a la condición humana y no están sujetos a negociación, incluso en contextos donde las normas culturales o sociales podrían sugerir lo contrario. Por ejemplo, en el ámbito del derecho a la salud, la bioética global enfatiza que ninguna persona puede ser privada de atención médica esencial, independientemente de su condición migratoria, situación

económica o identidad cultural. Casos como la negación de tratamiento médico a personas migrantes en situación irregular ilustran cómo la bioética global puede proporcionar un marco ético para reforzar la idea de inalienabilidad de los derechos humanos, al insistir en que las necesidades humanas fundamentales no deben depender de consideraciones administrativas o legales (23).

Además, la bioética global aborda los desafíos que surgen cuando los derechos universales entran en conflicto con prácticas culturales. Un ejemplo recurrente es la mutilación genital femenina (MGF), práctica que persiste en algunas comunidades como una tradición cultural. Desde los derechos humanos, esta práctica se rechaza como una violación del derecho a la integridad física y psicológica, argumentando que ningún valor cultural puede justificar la privación de derechos inalienables. Sin embargo, a pesar de la claridad del argumento, es necesario establecer un diálogo ético que busque proteger los derechos universales mientras se promueve una comprensión intercultural. Por ejemplo, aunque la MGF está arraigada en tradiciones culturales y sociales, el enfoque de los derechos humanos no busca imponer una homogeneización cultural, sino proteger la dignidad, la salud y los derechos de las niñas y mujeres. A sabiendas de que la erradicación de la MGF enfrenta desafíos significativos, entre ellos la resistencia cultural, la falta de recursos en regiones donde la práctica es prevalente y la estigmatización de las niñas que no se someten a la mutilación (además, la migración ha llevado a que la MGF se practique en diásporas de comunidades en países donde está prohibida, planteando retos legales y sociales adicionales) es imprescindible la unión de ambas, la Bioética global y los derechos humanos, para el logro de la protección de la dignidad humana. En este contexto, se ha promovido un enfoque sensible a las realidades culturales para erradicar la práctica. Este enfoque combina estrategias legales con educación comunitaria, diálogo intercultural y programas de empoderamiento femenino (24). Por ejemplo, en comunidades donde la MGF persiste, se han implementado ceremonias alternativas que preservan ciertos aspectos simbólicos de la tradición sin causar daño físico o psicológico (25).

Por otro lado, el concepto de inalienabilidad también implica que los estados tienen la obligación de garantizar estos derechos incluso en ausencia de reconocimiento formal en su legislación interna. Por ejemplo, el principio *pro persona*, ampliamente aplicado en el derecho internacional, establece que, en caso de conflicto entre una norma nacional y un tratado internacional de derechos humanos del que un Estado sea parte, debe prevalecer la norma que garantice una mayor protección a la persona. Esta perspectiva va muy de la mano con la bioética global, ya que esta disciplina puede guiar la aplicación del principio *pro persona* cuando existan lagunas en su interpretación (26).

Un ejemplo reciente de esta obligación se encuentra en el contexto de los derechos de las personas desplazadas por conflictos armados. Aunque algunos estados han intentado justificar restricciones a los derechos humanos basadas en razones de seguridad nacional, el derecho internacional ha dejado claro que estas personas conservan sus derechos fundamentales, incluyendo el derecho a solicitar asilo y a no ser devueltas a situaciones de peligro (principio de no devolución) (27). De esta forma se han ido construyendo las normas de ius cogens internacional.⁷

La intersección entre bioética global y derecho internacional refuerza la inalienabilidad de los derechos humanos al ofrecer herramientas complementarias para abordar dilemas éticos y jurídicos. Por lo tanto, mientras que el derecho internacional proporciona un marco normativo vinculante, la Bioética global aporta una dimensión ética que permite considerar factores culturales, sociales y contextuales en la aplicación de estos derechos.

Por ejemplo, en el derecho a la alimentación, el derecho internacional establece estándares claros sobre la obligación de los Estados de garantizar el acceso a alimentos adecuados. La bioética global, por su parte, permite cuestionar y adaptar la implementación de estas

⁷ El ius cogens internacional constituye un conjunto de normas éticas y jurídicas fundamentales, inderogables para todos los estados, que resguardan valores universales como la dignidad humana. En el ámbito de la bioética global, estas normas pueden funcionar como herramientas analíticas para desarrollar nuevas categorías normativas que respondan a los desafíos contemporáneos en derechos humanos.

políticas para evitar que medidas estandarizadas ignoren las necesidades culturales, como el caso de los desayunos escolares con alto contenido en lactosa en comunidades indígenas, o la utilización de carne de cerdo en comedores escolares con población musulmana, entre otros ejemplos relevantes. Aquí, la bioética global propone soluciones adaptativas que respeten las particularidades culturales sin comprometer la universalidad del derecho.

La inalienabilidad de los derechos humanos, desde la perspectiva de la bioética global y el DIDH, refuerza la idea de que estos derechos son inherentes e indivisibles y deben garantizarse sin excepción. Sin embargo, el derecho internacional establece las bases jurídicas para su protección y encuentra argumentos jurídicos que podrían llevar hacia la invalidación del dicho principio. En este sentido, la Bioética global podría contribuir ampliando el enfoque al considerar los dilemas éticos y las particularidades culturales que surgen en su aplicación. Esta convergencia proporciona un marco integral que permite abordar los desafíos globales de manera ética y efectiva, reafirmando que los derechos humanos no solo son inalienables, sino también adaptables a las realidades diversas de un mundo interconectado.

5.3. *La interdependencia y la indivisibilidad*

Los principios de interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos establecen que todos los derechos —civiles, políticos, económicos, sociales, culturales y ambientales y aquellos llamados de solidaridad o de tercera generación— están intrínsecamente conectados y tienen igual importancia. Este enfoque holístico garantiza que la realización de un derecho no puede separarse de la realización de los demás. Desde la perspectiva de la bioética global y el derecho internacional de los derechos humanos, estos principios adquieren una dimensión esencial, al abordar los dilemas éticos y jurídicos que surgen de los problemas globales en un contexto de justicia, equidad y dignidad humana.

En el marco del derecho internacional, la Declaración de Viena de 1993 reafirma que los derechos humanos son interdependientes, indivisibles y universales. Este reconocimiento implica que la protección y promoción de los derechos civiles y políticos no puede disociarse de la garantía de los derechos económicos, sociales y culturales. Por ejemplo, el derecho a la salud (un derecho social) está profundamente vinculado al derecho a la vida y a la igualdad (derechos civiles y políticos), ya que la falta de acceso a servicios sanitarios puede socavar estos derechos fundamentales.

Un ejemplo claro de la interdependencia de los derechos humanos, incluidos los de tercera generación, aquellos derechos colectivos que promueven la solidaridad y protegen bienes comunes, como el desarrollo, la paz, el medio ambiente y el patrimonio de las generaciones futuras, es el acceso al agua potable. La privación de este derecho fundamental no solo impacta el derecho a la salud, al dificultar el acceso a agua limpia para consumo y saneamiento, sino que también compromete otros derechos esenciales. Entre ellos, el derecho a la libre determinación de los pueblos y la autodeterminación se ven afectados cuando comunidades indígenas o locales no pueden gestionar sus recursos naturales esenciales para su desarrollo y supervivencia. Además, se vulneran derechos culturales al poner en riesgo prácticas y tradiciones que dependen del acceso al agua, como rituales, formas de vida y costumbres ancestrales. Asimismo, esta privación repercute en los derechos económicos, al afectar el derecho al trabajo, especialmente en sectores como la agricultura, que dependen críticamente del recurso hídrico.

Estos efectos interconectados evidencian cómo la violación de un derecho puede desencadenar una serie de vulneraciones que afectan el ejercicio de múltiples derechos. Este fenómeno subraya la importancia de un enfoque solidario y de cooperación internacional para garantizar el respeto integral de los derechos humanos, reconociendo la indivisibilidad e interdependencia entre ellos. De igual forma, destaca el rol de los derechos de tercera generación, que buscan promover la equidad, la justicia social y el bienestar común a nivel

global, a través del reconocimiento de los intereses colectivos de los pueblos.

En este punto, la bioética global amplifica esta visión al abordar los derechos humanos desde una perspectiva ética y holística, reconociendo igualmente que la protección de los derechos humanos, sobre todo los de tercera generación, no puede lograrse de manera fragmentada, especialmente en un mundo interconectado donde los problemas ambientales, sociales y biomédicos trascienden fronteras y tienen afectaciones a más actores de los que se quiere reconocer. Por ejemplo, la crisis climática tiene implicaciones directas sobre el derecho a la salud, la alimentación y el agua, pero también sobre los derechos de las generaciones futuras, un enfoque clave en la bioética global.

Un caso emblemático es la intersección entre el derecho a la alimentación y la salud en comunidades afectadas por inseguridad alimentaria. Si bien el derecho a la alimentación garantiza acceso a alimentos suficientes, el enfoque ético de la bioética global subraya que dichos alimentos deben ser culturalmente adecuados y nutritivos para no comprometer el derecho a la salud. Esto refuerza la necesidad de abordar estos derechos como un todo integrado.

La indivisibilidad de los derechos humanos implica que no existe jerarquía entre ellos. Este principio desafía visiones tradicionales que priorizan derechos civiles y políticos sobre los económicos, sociales y culturales. El derecho internacional refuerza esta noción al exigir que los Estados adopten medidas inmediatas para garantizar derechos esenciales, mientras trabajan progresivamente para cumplir los derechos que requieren un cambio de estructura del estado, como el derecho a la vivienda o a la salud.

Desde la bioética global, esta indivisibilidad es crucial al evaluar conflictos éticos en contextos de recursos limitados. Por ejemplo, en sistemas de salud sobrecargados, la asignación de recursos puede crear tensiones entre el derecho a la salud de diferentes grupos. La bioética global propone herramientas metodológicas como la ponderación y el principio de justicia distributiva para garantizar que estas decisiones respeten la igualdad inherente de todos los derechos.

Una contribución única de la bioética global es su énfasis en los derechos ambientales y de las generaciones futuras, elementos a menudo subrepresentados en las discusiones sobre derechos humanos. La interdependencia entre el medio ambiente y los derechos humanos es evidente: la degradación ambiental no solo afecta el derecho a un medio ambiente saludable, sino también derechos básicos como la salud, la alimentación y el agua.

Por ejemplo, el impacto de la minería no regulada en territorios indígenas no solo viola derechos culturales y de propiedad, sino que también pone en riesgo la salud de las comunidades, su acceso a recursos básicos y su propia supervivencia como grupo humano, dañando las generaciones futuras de dicha comunidad. Desde el derecho internacional, instrumentos como la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (2007) subrayan la obligación de los Estados de proteger estos derechos de manera integral, respetando tanto los derechos individuales como colectivos, sin embargo, en estos casos, pocas veces se tiene en cuenta a aquellos que vendrán, esto es, el futuro de los grupos humanos.

Por lo tanto, la interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos es un principio donde la bioética global y el derecho internacional convergen para abordar los desafíos contemporáneos. Mientras que el derecho internacional proporciona un marco normativo para garantizar la igualdad y universalidad de los derechos, la bioética global aporta una dimensión ética que permite comprender las complejidades culturales, sociales y ambientales en su aplicación.

Esta integración es evidente en casos como la pandemia de COVID-19, que destacó la interconexión de derechos como la salud, el trabajo y la educación. La falta de acceso equitativo a vacunas mostró cómo la negación de un derecho (el derecho al mayor nivel de salud posible) puede exacerbar las desigualdades económicas y sociales, mientras que la bioética global propuso estrategias como la distribución equitativa y el acceso prioritario para grupos vulnerables.

La interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos subraya que estos no pueden garantizarse de manera aislada. Tanto desde la bioética global como desde el derecho internacional, estos

principios refuerzan la necesidad de enfoques integrales y éticos para abordar los desafíos globales. La colaboración entre ambos campos ofrece herramientas normativas y metodológicas que permiten garantizar que los derechos humanos se respeten en su totalidad, preservando la dignidad, la justicia y la equidad en contextos locales y globales. Este enfoque es esencial para enfrentar los problemas complejos de un mundo interconectado, asegurando que ninguna dimensión de los derechos humanos quede desatendida.

6. Reflexiones necesarias a partir de la relación entre la bioética global y el derecho internacional de los derechos humanos

Analizados los puntos anteriores, en el presente apartado se desarrollarán algunas reflexiones acerca de la relación entre la bioética global y el DIDH.

6.1. El estudio y aplicación de los derechos humanos bajo el prisma de la bioética global podría provocar un cambio de tendencia, generando una reapertura y compromiso renovado en la implementación de éstos por parte de los estados y la comunidad internacional en su conjunto

La bioética global aborda los derechos humanos en el contexto de problemas complejos y multidimensionales, como la crisis climática, las pandemias, las desigualdades económicas y los conflictos culturales. Al ampliar la perspectiva tradicional de los derechos humanos hacia una comprensión más inclusiva y transversal, se fomenta un diálogo que no solo considera las necesidades inmediatas, sino también las implicaciones a largo plazo para las generaciones futuras.

Por ejemplo, integrar la bioética global en la implementación del derecho a la salud podría llevar a una distribución más equitativa de recursos médicos en situaciones de emergencia, como la pandemia de COVID-19. Asimismo, su enfoque en los derechos ambientales y

los derechos intergeneracionales puede impulsar políticas más efectivas para combatir el cambio climático, un tema que, aunque global, requiere el compromiso renovado de los estados.

En este sentido, la Bioética global enfatiza la necesidad de adaptar los principios universales de los derechos humanos a las particularidades culturales, sociales y políticas de cada contexto. Esta capacidad de adaptación puede reducir tensiones entre el universalismo y el relativismo cultural, abriendo espacio para una implementación más efectiva y aceptable de los derechos humanos.

Así, la bioética global aporta una dimensión ética que complementa el marco normativo del DIDH. Al destacar la interconexión entre los derechos humanos, los dilemas éticos globales y las responsabilidades colectivas, se refuerza la noción de que los derechos humanos no son solo obligaciones legales, sino compromisos éticos esenciales para la convivencia global. Este enfoque puede incentivar a los Estados a reconsiderar políticas que han marginado derechos específicos, como los de poblaciones migrantes o comunidades vulnerables. Por ejemplo, el principio de equidad, central en la bioética global, podría guiar reformas en políticas migratorias para garantizar que las personas en situación irregular no sean privadas de sus derechos fundamentales.

Además, el prisma de la bioética global subraya la interdependencia de los derechos humanos y la necesidad de una acción colectiva para abordar problemas globales. Este énfasis en la cooperación internacional puede revitalizar compromisos multilaterales que han perdido fuerza en las últimas décadas. La implementación de mecanismos conjuntos, como fondos globales para garantizar derechos esenciales o protocolos comunes frente a crisis globales, podría ser impulsada por esta visión más integral.

La perspectiva de los derechos humanos desde la bioética global no solo tiene el potencial de reabrir el debate sobre su implementación, sino también de renovar el compromiso de los estados y la comunidad internacional en su conjunto. Al combinar un marco ético robusto con una comprensión adaptativa y contextualizada, este

enfoque puede generar soluciones más inclusivas, sostenibles y efectivas para los desafíos globales. Esto podría marcar un cambio de paradigma, en el que los derechos humanos se perciban tanto como una obligación normativa como una herramienta práctica y ética para construir un futuro más justo y equitativo.

6.2. Si la bioética global tiene el potencial de poner al medio ambiente y a las generaciones futuras en el centro de las discusiones sobre derechos humanos y sus instrumentos vinculantes, desplazando los enfoques administrativistas que han facilitado la degradación de los ecosistemas

Este enfoque no solo reconoce la interdependencia entre los derechos humanos y el medio ambiente, sino que también propone una visión ética que trasciende las limitaciones de las políticas convencionales.

La bioética global, con su énfasis en la justicia intergeneracional y el equilibrio ecosistémico, ofrece una perspectiva que conecta los derechos humanos con la sostenibilidad ambiental. Este enfoque integra las necesidades de las generaciones presentes y futuras, promoviendo un cambio de paradigma donde los derechos ambientales no sean secundarios, sino centrales en las agendas políticas y normativas. Por ejemplo, el derecho a un medio ambiente saludable, reconocido en la Resolución 48/13 del Consejo de Derechos Humanos (2021), podría beneficiarse de la bioética global al incorporar principios éticos que enfatizan la preservación de los recursos naturales y la mitigación del cambio climático. Este enfoque prioriza la vida y el bienestar a largo plazo sobre intereses económicos o administrativos inmediatos.

Las teorías tradicionales, predominantemente administrativistas, tienden a gestionar los recursos naturales como bienes transaccionales, subordinados a políticas económicas. En este sentido, la bioética global desafía esta lógica al proponer un modelo basado en valores éticos, como el respeto por la biodiversidad y la equidad intergeneracional y la responsabilidad, que priorizan el bienestar colectivo y la preservación del planeta.

Por ejemplo, el manejo de recursos como el agua o los bosques no se limitaría a maximizar su explotación bajo normativas permisivas, sino que consideraría su conservación como un imperativo ético y un derecho fundamental de las generaciones futuras. Esto transformaría la forma en que los estados y las instituciones internacionales diseñan e implementan políticas ambientales.

En este sentido, integrar la perspectiva de la bioética global en los instrumentos vinculantes de derechos humanos podría fortalecer la implementación de acuerdos internacionales como el Acuerdo de París (2015) o el Convenio sobre la Diversidad Biológica. Además, incorporar explícitamente la protección del medio ambiente y los derechos de las generaciones futuras en estos marcos ampliaría su alcance, pasando de ser compromisos políticos a obligaciones éticas y legales.

Por lo tanto, la bioética global podría influir en la creación de nuevos mecanismos internacionales que supervisen la protección ambiental con base en principios éticos, como la justicia, la equidad y la sostenibilidad. Por ejemplo, se podrían desarrollar comités internacionales, al estilo de los comités hospitalarios, especializados en justicia ambiental que garanticen la responsabilidad de los Estados y las empresas en la protección de los ecosistemas a partir de la aplicación de principios bioéticos.

En consecuencia, colocar al medio ambiente y a las generaciones futuras en el centro de las discusiones sobre derechos humanos representa un cambio de paradigma necesario frente a la crisis climática y la pérdida de biodiversidad. Por ello, la bioética global, con su visión ética y holística, puede desempeñar un papel clave al conectar las obligaciones ambientales con los derechos humanos, promoviendo un modelo de desarrollo que respete los límites planetarios y garantice la justicia intergeneracional.

Así, la bioética global puede revitalizar el enfoque de los derechos humanos, transformando los instrumentos vinculantes en herramientas más efectivas para proteger el medio ambiente y garantizar el bienestar de las generaciones futuras. Al superar los enfoques administrativistas y adoptar una perspectiva ética, los estados y la

comunidad internacional tienen la oportunidad de implementar políticas que respondan no solo a las necesidades inmediatas, sino también a las demandas de justicia y sostenibilidad a largo plazo.

6.3. Si a partir de la interdisciplina que propone la bioética global es posible construir una herramienta útil que ofrezca soluciones holísticas y transversales a los problemas más complejos y arraigados de la familia humana

Al fundamentarse en el principio *pro persona*, el cuidado de las generaciones presentes y futuras, y la protección de la “casa común” (nuestro planeta), este enfoque tiene el potencial de transformar la forma en que se abordan los dilemas éticos, sociales y ambientales a nivel global.

El principio *pro persona*, este es, aquel que prioriza la protección de los derechos humanos de cada individuo en su máxima expresión, se integra naturalmente en la bioética global. Este principio garantiza que cualquier solución propuesta colocará en el centro la dignidad humana, especialmente de los sectores más vulnerables, al tiempo que considera la interdependencia entre las personas, las comunidades y el entorno natural.

Por ejemplo, en contextos de inseguridad alimentaria, una herramienta interdisciplinaria podría combinar políticas que garanticen el acceso equitativo a alimentos nutritivos con prácticas agrícolas sostenibles, asegurando tanto el bienestar inmediato de las personas como la conservación de los recursos para generaciones futuras.

De igual manera, la bioética global amplía la noción de justicia intergeneracional, reconociendo que las decisiones actuales afectan directamente los derechos y oportunidades de las generaciones venideras. Este enfoque fomenta políticas y estrategias que equilibran las necesidades inmediatas con las consideraciones de sostenibilidad a largo plazo. Por ejemplo, en la gestión de recursos naturales, una herramienta basada en este marco podría priorizar la equidad en el acceso presente sin comprometer la capacidad de las generaciones futuras para satisfacer sus propias necesidades.

Otro elemento a tener en cuenta es el concepto de la “casa común”, promovido ampliamente en el ámbito ético y ambiental, el cual refuerza la conexión entre el bienestar humano y la salud del planeta. De esta manera, la aplicación de una herramienta interdisciplinaria que incorpore la bioética global sería muy apropiada en el abordaje de problemas complejos como la crisis climática, la pérdida de biodiversidad y la contaminación, pues contaría con la profundidad para proponer soluciones integrales que incluyan la participación activa de comunidades locales, la cooperación internacional y la innovación tecnológica responsable.⁸

Por lo tanto, la naturaleza interdisciplinaria de la bioética global permite integrar perspectivas de diversas áreas, como el derecho, la medicina, la economía, la sociología y las ciencias ambientales, para abordar problemas desde múltiples ángulos. Esto facilita la creación de soluciones transversales que consideren no solo los aspectos técnicos y normativos, sino también los éticos y culturales. Por ejemplo, en la crisis de los refugiados climáticos, una herramienta basada en la bioética global podría combinar el derecho internacional de los derechos humanos, estrategias de adaptación al cambio climático y mecanismos de cooperación internacional para ofrecer respuestas inclusivas y sostenibles.

Reafirmando lo anterior, la construcción de una herramienta interdisciplinaria fundamentada en la bioética global tendría un gran potencial para proponer soluciones que aborden los problemas arraigados de la humanidad de manera integral y sostenible, pues se centraría en el principio *pro persona*, el cuidado de las generaciones presentes y futuras, y la protección de la casa común. Este enfoque

⁸ La interdependencia entre los derechos humanos y los desafíos globales contemporáneos impulsa el análisis de temas emergentes como empresas y derechos humanos e inteligencia artificial (IA) y derechos humanos, los cuales podrían enriquecerse desde una perspectiva integradora de bioética global. El primero examina la responsabilidad corporativa en ámbitos como el ambiente y el trabajo, mientras que el segundo plantea dilemas éticos sobre privacidad, equidad y decisiones algorítmicas. Un enfoque conjunto permitiría abordar estos retos de forma más holística, solidaria y sostenible.

no solo garantiza justicia y equidad, sino que también promovería un modelo de convivencia global más ético, inclusivo y resiliente.

7. Conclusión

En conclusión, el presente artículo subraya la importancia de integrar la bioética global con el DIDH para enfrentar de manera efectiva los dilemas éticos, sociales y jurídicos del mundo contemporáneo. La bioética global, al fundamentarse en la protección de la dignidad humana, el cuidado de las generaciones futuras y la preservación de la casa común aporta una visión holística que complementa los marcos jurídicos tradicionales. Esta disciplina no solo permite analizar problemas relacionados con la salud y el medio ambiente, sino también abordar desafíos emergentes, como la responsabilidad de las empresas en la protección de los derechos humanos y las implicaciones éticas del desarrollo de la inteligencia artificial, entre otras muchas.

La metodología interdisciplinaria aquí propuesta, basada en herramientas como la ponderación de intereses, el principio *pro persona* y la justicia intergeneracional, se presenta como una alternativa sólida para generar soluciones sostenibles. Este enfoque promueve una cooperación internacional más efectiva, que considera tanto los contextos culturales como las particularidades locales sin renunciar a los principios universales de equidad y justicia. Así, se refuerza la necesidad de una acción colectiva que asegure el respeto y la protección de todos los derechos humanos, especialmente en un mundo globalizado donde las crisis climáticas, las desigualdades estructurales y las vulnerabilidades sociales demandan respuestas integrales y adaptativas.

Finalmente, la propuesta metodológica de este artículo apunta a que la bioética global, en diálogo con el DIDH, puede consolidarse como una guía ética y práctica para enfrentar los retos del siglo XXI, promoviendo políticas más inclusivas, sostenibles y respetuosas de la dignidad humana. Este enfoque tiene el potencial de transformar la

manera en que los estados, las instituciones y las comunidades abordan los conflictos y dilemas éticos, sentando las bases para un desarrollo global más equitativo, justo y solidario.

Referencias

1. Jahr F. Bio-ética: una perspectiva de las relaciones éticas de los seres humanos con los animales y las plantas. *Aesthethika*. 2013 (1927); 8(2):18-23. Disponible en: <https://www.aesthethika.org/Bio-etica-una-perspectiva-de-las>
2. Potter VR. *Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy*. Michigan: Michigan State University Press; 1988.
3. Reich W. *Encyclopedia of Bioethics*. Nueva York: Schuster; 1978.
4. Potter VR. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. Michigan: Michigan State University Press; 1988.
5. Have HT. *Global Bioethics: An Introduction*. Routledge; 2016.
6. Ortega M. C., Zapata R. E., Castillo V. S. Bioética y derecho: tendencias y líneas de investigación. *Revista Jurídica Mario Alario D' Filippo*. 2024; 16(33):301-321. Disponible en: <https://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/marioalariodfilippo/article/view/4894>
7. Comisión Preparatoria de la Corte Penal Internacional. *Examen histórico de la evolución en materia de agresión*; 2002.
8. Touraine A. *El fin de las sociedades*, México: Fondo de Cultura Económica; 2016.
9. Trinidad A. *La Humanización del Derecho Internacional Contemporáneo*. México: Porrúa; 2014.
10. Naciones Unidas. *El derecho Internacional de los Individuos y de los Grupos*. [Internet]; 2024 [citado 21 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.un.org/es/global-issues/human-rights#:~:text=El%20derecho%20internacional%20de%20los%20individuos%20o%20de%20los%20grupos>
11. Favioli F. La protección de los derechos económicos, sociales y culturales en el sistema interamericano de derechos humanos. *Revista IIDH*. 2004; 36:101-167. Disponible en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r06729-4.pdf>
12. Acosta J., Duque-Vallejo A.M. Declaración Universal de Derechos Humanos, ¿Norma de Ius Cogens? *Int. Law: Rev. Colomb. Derecho Int*. 2008; Edición Especial(12):13-14. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13917>
13. Cuellar F. Evolución jurídica y el impacto de las recomendaciones de la CIDH en el Derecho Internacional y los derechos humanos. *Rev Boliv Der*. 2024; 37(792-807).
14. Cáceres LF. El sistema de Hard-Law y Soft-Law en relación con la defensa de los derechos fundamentales, la igualdad y la no discriminación. In *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*; 2019.

15. Marthoz JP. Los Derechos Humanos Después del 11 de Septiembre. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*. 2003; 10(33).
16. United Nations. Report of the Independent Inquiry into the actions of the United Nations during the 1994 genocide in Rwanda. Nueva York: United Nations; 1999.
17. Longobardo M. La aplicabilidad del Apartheid a las situaciones de ocupación: en las encrucijadas entre el derecho internacional humanitario, el derecho penal internacional y el derecho internacional de los derechos humanos. *Anu Mex Der Int*. 2024; 24(3-36). <https://doi.org/10.22201/ijj.24487872e.2024.24.17556>
18. Sassòli M, Bouvier A, Quintin A. How does law protect in war? Ginebra: ICRC; 2011.
19. González AD, Cilia VG, Aradillas C, Castañeda A, De la Cruz A, Zúñiga J. La seguridad alimentaria y nutricional en una comunidad indígena de México. *Esp Nutr Comunitaria*. 2019; 25(3).
20. Corte Internacional de Justicia. Consejo de Namibia. 1971. Consecuencias jurídicas para los Estados de la continuación de la presencia de Sudáfrica en Namibia (Sudoeste de África) a pesar de la resolución 276 (1970) del Consejo de Seguridad. Opinión consultiva de 21 de junio de 1971. *CIJ Recueil* 1971; 16.
21. Justicia. Cld. Asunto Muros de Palestina. Consecuencias jurídicas de la construcción de un muro en el territorio palestino ocupado. Opinión consultiva de 9 de julio de 2004. *CIJ Recueil* 2004; 136.
22. Finnis J. *Natural Law and Natural Rights*. Oxford: Oxford University Press; 2011.
23. I ÁG. Universales, absolutos e inalienables: los derechos indestructibles. *Rev Humanid Valparaíso*. 2014; 4:63- 80. <https://doi.org/10.22370/rhv2014iss4pp63-80>
24. ONU Mujeres. Erradicar la mutilación genital femenina en la Uganda rural. [Internet]; 2022 [citado 21 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.unwomen.org/es/noticias/reportaje/2022/02/erradicar-la-mutilacion-genital-femenina-en-la-uganda-rural>
25. Pastor Bravo María del Mar. Estrategias para el abordaje y prevención de la mutilación genital femenina desde la Enfermería: una revisión videográfica. *Index Enferm*. 2015; 24:159-163. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000200009>
26. Castañeda M. El principio pro persona en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos UNAM B, editor. Ciudad de México: Comisión Nacional de Derechos Humanos; 2015.
27. L. CM. El asilo diplomático y el principio de no devolución. *Polit Glob Ciudad*. 2019; 5:97-109. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=655869229003>
28. Office of the High Commissioner for Human Rights. *International Legal Protection of Human Rights in Armed Conflict*. Nueva York; 2011.
29. Brotons AR. *Derecho Internacional. Curso General* Valencia: Tirant Lo Blanch; 2010.
30. G. Z. *El derecho dúctil: ley, derechos, justicia*. Madrid: Trotta; 1995.

An analysis of global bioethics from the perspective of international human rights law

Un análisis de la bioética global desde el derecho internacional de los derechos humanos

María Victoria Fernández Molina*

Inter-American Academy of Human Rights (UAdeC),
Saltillo, Coahuila

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.05>

Abstract

This article discusses the need to integrate global bioethics with International Human Rights Law (IHRL) in order to coherently address the ethical and legal dilemmas of an interconnected world. Starting from the principle of universality, it argues that certain values, such as human dignity, care for future generations, and the protection of the common home, must be guaranteed to all people without distinction. Based on this foundation, global bioethics provides an interdisciplinary framework that allows for addressing issues such as the climate crisis, health

* Professor and Research Fellow at the Center for Human Rights Education of the Inter-American Academy of Human Rights (UAdeC), Saltillo, Coahuila. Email: victoriafmolin@gmail.com <https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n4.04>

Reception: 17/05/2025 Acceptance: 28/04/2025

CÓMO CITAR: Fernández Molina, M. V. (2025). An analysis of global bioethics from the perspective of international human rights law. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.05>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

inequities, and the violation of the rights of vulnerable groups. At the same time, the interdependence and indivisibility of human rights is recognized, meaning that their defense requires comprehensive approaches that do not fragment reality, but instead offer integrated ethical, legal, and political solutions.

Keywords: human dignity, universal justice, interdisciplinarity.

1. Introduction

Global bioethics, as a multidimensional and interdisciplinary discipline, offers a broad and structured framework to analyze conflicts in the field of life sciences, providing innovative tools for addressing them. This discipline is founded on the protection of human dignity and therefore must apply ethical principles that range from biomedical dilemmas to challenges related to the survival of present and future generations. To achieve this, it is necessary to take on the task of building and proposing useful principles that promote balance in the points of friction generated between human beings, peoples, the environment, and future generations.

In light of the growing complexity of these issues, this article proposes an approach to global bioethics linked to IHRL; a discipline that has often been underutilized in international bioethical debates, despite having an established ethical-legal framework built and grounded over decades of continuous work carried out by doctrine, international courts (in their various forms), assemblies, expert groups, international commissions, rapporteurs, and other international institutions dedicated to the development of IHRL.

Similarly, the historical evolution of bioethics reflects a rich theoretical diversity that, at times, complicates the identification of a unifying conceptual core. The bioethical imperative of Fritz Jahr (1), the global bioethics of Rensselaer Van Potter (2), the medical bioethics proposed by Warren Reich (3), and the Kennedy Institute each made significant contributions to the development of the disci-

pline. However, despite this diversity, there is a common thread: the necessary protection of human dignity. Nevertheless, although this perspective uses a clear scientific methodology to ground arguments in life sciences, it can be enriched by employing an interdisciplinary methodology based on the structures created by IHRL. In this way, it would be possible to extend its application to existing conflicts, which are more focused on sociology than on life sciences, and that, in the same way, jeopardize human life and dignity. This combination would provide holistic and cross-cutting solutions to the bioethical conflicts arising in the global realm of human relations.

2. Methodology employed

This article adopts an exploratory approach with the goal of establishing a theoretical and conceptual foundation that justifies the integration of global bioethics with IHRL. The methodology employed in this study involves the conceptual and theoretical review of the concepts of global bioethics and IHRL, analyzing their historical evolution and application frameworks. For this integration exercise, an interdisciplinary approach was used, combining elements of ethics, law, politics, sociology, and environmental sciences. This allows for addressing global problems from a comprehensive perspective, emphasizing the interdependence between human rights, bioethics, and sustainability. Finally, the points of convergence between global bioethics and IHRL were identified, recognizing the need for a methodology that allows their integration to address global ethical and legal dilemmas. This includes the application of tools such as the balancing of interests, the pro persona principle, and the intergenerational justice approach, among others.

In conclusion, this article aims to demonstrate that the interrelation between global bioethics and IHRL can offer a practical and effective tool to address contemporary ethical, legal, and social challenges, contributing to the creation of more inclusive, sustainable, and human dignity-respecting policies.

3. Conceptualization of global bioethics within the framework of IHRL

To begin this section, it is important to analyze two key concepts in the history of global bioethics, those proposed by Van Rensselaer Potter and Henk ten Have. First, Van Rensselaer Potter, introduced the term “global bioethics” as an integration of biology and ethics to address the global problems faced by humanity and the planet. He defined it as a discipline that seeks to guarantee human survival and environmental sustainability, addressing ethical issues related to technological development, the environment, and human well-being (4). On the other hand, Henk ten Have expanded on Potter’s idea and placed it within a more interdisciplinary and inclusive context, emphasizing that global bioethics must address ethical issues related to global justice, health inequities, and human interactions with the environment. According to Henk ten Have, global bioethics focuses on the ethical problems arising from global interconnections and inequalities, proposing a solidarity-based approach grounded in human rights (5).

The definitions of *global bioethics* proposed by Van Rensselaer Potter and Henk ten Have shown both similarities and fundamental differences, reflecting a conceptual evolution in the field. It is important to note that both definitions share a central concern for global problems and an ethical focus on the interaction between humans and the environment. In this sense, both Potter and Henk ten Have recognize the importance of sustainability and human well-being, stressing that bioethics should transcend the individual or local sphere to address issues affecting all of humanity. Furthermore, both authors argue that global bioethics must be interdisciplinary, integrating knowledge from various fields to address contemporary ethical challenges (6).

However, differences can be identified between the two definitions. For example, Potter’s definition emphasizes the integration of biology and ethics to ensure human and environmental survival.

Thus, his perspective focuses on ethical issues related to technological development and sustainability, with a more technical approach oriented toward the relationship between science and the environment. In contrast, Henk ten Have expands this vision by explicitly including aspects of global justice and health inequities, positioning global bioethics within a more inclusive framework based on human rights. His approach acknowledges the interconnections between social, economic, and environmental inequalities, promoting bioethics that not only addresses environmental and technological problems but also structural inequities and the ethical implications of globalization.

Therefore, while Potter laid the foundation for an ethical-global approach in relation to biology and the environment, Henk ten Have broadens the conceptual horizon by incorporating a social, political, and human rights dimension. This expansion of disciplinary boundaries reflects a necessary evolution of global bioethics from a more technical view to an interdisciplinary and solidarity-based stance, aligned with the ethical challenges of an increasingly interconnected world, regulated in the international arena.

In this evolution from Potter to Henk ten Have, the trend to include the social, political, and human rights dimensions within the discipline is clear. This highlights the need to establish dialogue bridges between global bioethics and IHRL, as ultimately, the international community is the political, social, economic, and legal stage where the conflicts to be analyzed will take place. Moreover, the primary theoretical and practical development of human rights has been in international law.

4. Building bridges between global bioethics and IHRL

As previously mentioned, the international community¹ has collectively built a legal and institutional structure that has made significant

¹ Under international law, the international community is defined as the set of sovereign states and other international actors that interact and cooperate within a

advances in the protection of human rights and dignity on the global stage, particularly since the end of World War II. This historical moment, marked by the Nuremberg Trials (7), was a pivotal event for both the development of bioethics and IHRL. However, despite both disciplines seemingly arising from the same need, an ethical and political crisis that caused immense suffering to humanity, bioethics and IHRL took distinct paths, with the former focusing on the biomedical field and the latter on the legal and political realms. Nevertheless, despite this separation, both share similar foundations and objectives.

In this regard, the need for the protection of human dignity was crystallized in binding legal instruments within the Universal Human Rights System, which incorporates natural law arguments developed over centuries² into a legal framework that obligates states to protect human rights. Moreover, it is important to note that the human rights recognized in these international texts are directly interrelated with the conflicts analyzed from the perspective of global bioethics.

Therefore, there is a need to analyze the points of convergence between global bioethics and IHRL to establish bridges and mechanisms for cooperation between the two disciplines.

To advance in this regard, it is important to start with several key definitions, among which the definition of human rights is fundamental. According to the Universal Declaration of Human Rights, Article 1 states that:

Human rights are a set of principles, guarantees, and freedoms inherent to all people simply by virtue of being human, regard-

normative framework based on international law, with the aim of regulating their relations and achieving common goals in matters of global interest, such as peace, security, human rights, and sustainable development.

² Human rights are rooted in the philosophical and religious traditions of diverse cultures. Among the earliest codifications is the Code of Hammurabi in Mesopotamia (1750 BC), which already contained principles of justice and protection against abuse. Likewise, the Cyrus Cylinder (539 BC) is considered by many to be one of the first documents to recognize certain basic rights, such as freedom of religion and equality (29).

less of their race, sex, nationality, ethnicity, language, religion, or any other condition. These rights are universal, indivisible, interdependent, and inalienable, and are aimed at protecting human dignity, ensuring freedom, justice, equality, and peace.

Additionally, from a more sociological perspective, Alain Touraine defines the subject as: The subject is any person, as an individual aware of being a bearer of rights and being recognized as such, beyond any justification and beyond any belonging to a category (8).

Therefore, based on the international awareness of the need for the humanization of contemporary international law (9), this crystallization occurred in 1948 through an international consensus that endowed the Charter of Human Rights with binding force based on universal law and ethics within the international community.

Thus, all progress in the content and obligatoriness of human rights can be found in the developments of IHRL, defined by the United Nations as the discipline that:

Establishes the obligation of governments to act in a certain manner or refrain from undertaking certain actions, to promote and protect human rights and the fundamental freedoms of individuals or groups (10).

This means that there is not only universal agreement on human rights, but also international obligations directed at their guarantee by states.

The Universal Declaration of Human Rights (UDHR), for example, is a crucial document in the international realm that establishes the fundamental rights that must be protected for all people, regardless of their nationality, race, gender, religion, or other characteristics. This instrument was adopted by the United Nations General Assembly on December 10, 1948, and since then, it has served as the foundation for the relationship between states and their populations, as well as between states themselves, in terms of obligations and rights (11).

Although part of the doctrine argues that the Universal Declaration of Human Rights does not have binding legal force by itself (12), there is another view with broad support that defends the *erga omnes* (applicable to all) obligatory nature of its norms.³ In any case, the UDHR has influenced the creation of international treaties and conventions that are undeniably obligatory for states. For example, many countries have ratified the International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR) of 1976, as well as the International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights (ICESCR) of 1976. Both treaties complement and expand the principles established in the UDHR, that is, they develop its content, are subject to affirmation and ratification by states, and generate obligations *inter partes* (between the parties).

In general terms, the International Human Rights Charter, that is, the UDHR and its respective Covenants, (13) has established fundamental norms and principles that are considered international human rights standards endowed with binding force. These norms are strengthened by international pressure and public opinion, actors that often exert influence on states to respect and protect these rights. Additionally, many countries have incorporated these principles into their constitutions and internal legal systems, which strengthens their commitment to respect human rights.

³ The Universal Declaration of Human Rights (UDHR) has ceased to be a mere political declaration and has progressively become a norm of *jus cogens*, that is, a peremptory norm of international law that admits no derogation. This status is supported not only by the implicit recognition it received in the Tehran Declaration (1968) and its reaffirmation at the World Conference on Human Rights in Vienna in 1993, but also by its consolidation as an international custom supported by State practice and its incorporation into numerous national regulatory frameworks. The Vienna Programme of Action, adopted by consensus, explicitly recognizes the centrality of the UDHR and reaffirms its universal, indivisible, and interdependent nature, reinforcing its value as a cornerstone of the international human rights system. Furthermore, the widespread acceptance of the UDHR can be interpreted as a unilateral declaration by States with binding legal effects, insofar as it clearly and publicly expresses an intention to respect and promote the rights proclaimed. In accordance with the principle of good faith enshrined in Article 26 of the Vienna Convention on the Law of Treaties, such declarations generate international legal obligations.

Without wishing to elaborate extensively on the universality and obligatoriness of the agreement on human rights and the prerogatives they entail, it is important to differentiate between internationally binding instruments, such as the Charter of Human Rights (hard law), and those that lack such obligatoriness (soft law), such as the Declaration on Bioethics and Human Rights. Soft law refers to international legal instruments that, while not formally binding like treaties or customs, play an essential role in the evolution of international law. Its main purpose is to give meaning and scope to the norms of hard law, complementing, interpreting, and adapting them to new contexts. In the 21st century, known as the “century of soft law,” these instruments have gained unprecedented relevance, due to the growing reluctance of states to ratify binding international treaties, as these often imply stricter obligations. States, aware that treaties may limit their sovereignty more rigidly, have opted to develop international law through non-binding declarations, resolutions, principles, and guidelines, but with significant normative impact.

Soft law has the advantage of being more agile and adaptive, allowing states to collaborate on emerging issues without committing to strict obligations. However, its importance should not be underestimated, as when invoked in litigation before international or national courts, it can transform into hard law if the court considers that such a provision is necessary to interpret and give effect to a binding norm. A paradigmatic example is the Istanbul Protocol, a soft law instrument that sets standards for the investigation and documentation of torture, but which has been used by courts to interpret the Convention Against Torture, elevating its content to a practical level of obligatoriness. Thus, soft law has become a key mechanism for the evolution of international law, enabling its continuous development in an increasingly complex and dynamic global environment (14).

In addition, the United Nations fulfills its mission regarding the defense of human rights alongside the development of regional systems for the protection of human rights, such as the African, Inter-American, and European systems. These bodies have made significant efforts to clarify the content and scope of human rights

within their respective territories and to expand jurisprudence on the matter.

Therefore, today no one doubts the role of human rights as a tool for the protection of human dignity. However, despite this established framework, we live in a reality where respect for human dignity is suffering a significant setback in the international system, particularly after the events of September 11, which marked a turning point where the interests of states began to weigh more heavily than the structures protecting human dignity (15).

Previously, and even more so today, the question arises as to whether human rights are effective, that is, whether they have adequate structures to guarantee their exercise by all people, when it comes to supporting the struggles of the excluded, the exploited, and the discriminated. It is precisely to overcome this crisis of effectiveness in human rights that interdisciplinary work with global bioethics is proposed; and (*a contra sensu*) *conversely*, it would be of great help to global bioethics and its international effectiveness to start from the structures and binding nature of IHRL, all to remember what is being protected, namely human dignity.

5. Human rights as a convergence element between global bioethics and IHRL

Having arrived at this point, the next question arises: what are the points of interaction between global bioethics and human rights? To answer this, it is illustrative to look at the main characteristics of human rights. These include:

- Universality: human rights are applicable to all people everywhere, without distinction of race, gender, social status, sexual preference, religion, etc.
- Inalienability: people cannot renounce them, and states cannot limit or suspend them except in exceptional situations.

- Interdependence and Indivisibility: all rights are interconnected and of equal importance. All these characteristics will be analyzed in the following paragraphs considering global bioethics.

5.1. *The universality of human rights from the global bioethics perspective*

The universality of human rights has been the subject of intense debate, with critics highlighting the difficulties of establishing universally applicable prerogatives in contexts marked by cultural, religious, and political differences—debates that also unfold within the field of bioethics. However, the essential and fundamental nature of these rights suggests that no individual, in freedom, would voluntarily renounce them. Rights such as the right to the highest attainable level of health, to freedom, to education, or to food represent the satisfaction of vital human needs, ensuring the necessary conditions for people to develop their life plans.

Moreover, the previous argument is reinforced by the legal perspective, as many United Nations member states have ratified international treaties that recognize and protect these rights, thereby consolidating a global consensus on their universal validity, as explained earlier. In this sense, human rights function as protective tools against the abuse of state power, applying regardless of the cultural, social, or political circumstances of the individuals who claim them.

Similarly, the principle of universality in human rights is rooted in its vocation of equality, meaning that rights must be recognized and guaranteed for all people without any form of discrimination. This principle is closely linked to the principle of non-discrimination, as universality requires that human rights be applied equally, regardless of race, gender, social status, sexual orientation, religion, nationality, or other personal characteristics. In essence, this principle reflects that all human beings, by the mere fact of being human, are holders of inherent and inalienable rights that do not depend on the will of states or arbitrary criteria.

Furthermore, universality carries a global vocation, meaning that human rights transcend borders and cultural or political particularisms, establishing a common standard for human dignity worldwide. This global approach reinforces the idea that human rights are not exclusive prerogatives of a specific group or region but are designed to protect the dignity and freedom of all people within the framework of an interconnected international community. Thus, universality not only promotes equality in access to rights but also underscores the shared responsibility of the international community to protect and guarantee these rights across the world, against any form of exclusion or violation.

Despite this consensus, the failure to uphold human rights in authoritarian regimes or in conflict contexts does not invalidate their obligatory nature but rather highlights violations of the law in question as a result of international offenses. A highly emblematic case of such violations was the genocide in Rwanda in 1994, (16) where the fundamental principles of international humanitarian law (17) were flagrantly ignored. This law is a set of rules that regulate the behavior of the parties involved in armed conflicts, protecting the human rights of people who do not participate in hostilities and limiting the means and methods of war. (18) Incidents like this not only underscore the importance of human rights but also reveal the need to strengthen their implementation to prevent them from becoming abstract principles without practical application.

However, the universality of human rights is not free from criticism. One of the most recurrent critiques is the tendency toward homogenization in their application, which can be insensitive to cultural particularities. For example, a policy designed to fulfill the right to food, such as the distribution of school breakfasts in vulnerable communities, can have unintended consequences if it is not adapted to the specific needs of the context. This was the case for an indigenous community that received food with a high lactose content, which caused health issues for the children due to the common intolerance within their population. (19) This example illustrates that the issue is not with the right to food, which remains essential and

universal, but rather with the implementation of measures meant to guarantee it. Global bioethics, by considering both universal principles and cultural particularities, can offer approaches that respect diversity and minimize tensions between universality and particularity.

Therefore, the relationship between human rights and global bioethics not only allows for the addressing of concrete problems but also reinforces the idea that universal rights should be adaptable⁴ to the needs of each individual and community, all within the framework established by international standards. Methodological tools such as balancing interests, the principle of equity, and positive discrimination measures are fundamental for conflict resolution. For example, balancing allows for the resolution of conflicts between rights or principles by evaluating their relevance in specific contexts to reach just and proportional solutions. The principle of equity introduces a corrective dimension in the application of law, adapting rules to the particularities of each case to avoid unjust decisions resulting from a rigid interpretation. Finally, positive discrimination measures, also known as affirmative action, aim to compensate for historical structural inequalities through policies that favor the access of vulnerable groups to rights and opportunities, thereby promoting substantive equality and not merely formal equality.

These methodologies, combined with the holistic approach of global bioethics, can help overcome the limitations of homogenizing strategies and ensure that human rights are respected in an effective and just manner.

Another crucial point is that the obligatory nature of human rights does not depend on their recognition in internal state legislation. If a right is enshrined in a binding international treaty, that is,

⁴ The concept of “ductile law,” proposed by Gustavo Zagrebelsky, posits that law should be flexible, adaptable, and sensitive to social complexity, not rigid or absolute. This approach recognizes the need to balance conflicting principles and values, interpreting norms with contextual consideration to achieve justice. It is linked to democratic pluralism and promotes a law capable of responding to social, cultural, and political changes, maintaining a balance between legal certainty and openness to change (30).

ratified by the state itself,⁵ its compliance is mandatory, regardless of whether the state has formally incorporated it into its national laws. This principle reinforces the idea that human rights are not concessions granted by states, but rather inherent prerogatives of individuals simply by virtue of being human. A significant example of this is the treatment of migrants in irregular situations. Although they are often labeled as “illegal,” this term violates the *pro-persona* principle and contradicts the fundamental idea that no person can be considered illegal. According to the International Court of Justice, no internal law can nullify the inherent dignity of the person or their fundamental rights (20,21).⁶

The tension between legal positivism, which prioritizes state norms, and natural law theory, which highlights the inviolability of human dignity, generates conflicts in the interpretation and application of human rights. According to natural law, legal norms are only valid if they are based on universal ethical principles or an objective idea of the good, accessible to human reason. Thus, the law is not merely a set of rules imposed by authorities but should aim at justice (22).

In this context, global bioethics can play a crucial role by providing an ethical framework that complements the limitations of law. By focusing on the inalienability of rights and the criteria for their possible limitation in exceptional circumstances, global bioethics promotes a more inclusive and adaptable perspective.

In conclusion, the universality of human rights should not be understood as a rigid imposition but as an adaptable framework that

⁵ Many of the provisions contained in international human rights treaties are considered norms of customary international law, that is, principles or practices accepted by the international community as binding, regardless of their formal codification in a treaty. When these customary norms are incorporated into an international instrument, their legal force does not depend on ratification by States. Consequently, even States that have not ratified a treaty are obliged to respect those norms, as long as they reflect universally accepted customary practices.

⁶ In cases such as the Namibia Council (1971) and the Palestine Walls Case (2004), the ICJ stressed the importance of protecting fundamental human rights and human dignity as essential values of international law, without the internal norms of States being able to justify violations of these principles.

respects cultural diversity and local particularities. The integration of global bioethics with the International Bill of Human Rights (DIDH) offers an innovative approach to address ethical, legal, and social dilemmas and conflicts, ensuring that universal rights are effective and respect the inherent dignity of all people, regardless of their context. This approach not only strengthens respect for human rights but also promotes more equitable and sustainable solutions to global challenges.

5.2. *The inalienability of human rights*

The inalienability of human rights is a fundamental principle that asserts that these rights cannot be renounced, transferred, or revoked, regardless of the circumstances. From the perspective of global bioethics and the International Bill of Human Rights (DIDH), this principle takes on special significance, as it is directly related to the inherent dignity of the individual, their capacity for autonomy, and the universal obligations of states to respect, protect, and guarantee these rights.

In this regard, both global bioethics and human rights, with their holistic and transversal approaches, must address the inalienability of rights from a framework that transcends cultural, political, and social boundaries. This principle holds that human rights are inherent to the human condition and cannot be negotiated, even in contexts where cultural or social norms might suggest otherwise. For example, in the realm of the right to health, global bioethics emphasizes that no person can be deprived of essential medical care, regardless of their migration status, economic condition, or cultural identity. Cases such as the denial of medical treatment to migrants in irregular situations illustrate how global bioethics can provide an ethical framework to reinforce the idea of the inalienability of human rights by insisting that fundamental human needs should not depend on administrative or legal considerations (23).

Moreover, global bioethics addresses the challenges that arise when universal rights come into conflict with cultural practices. A

recurring example is female genital mutilation (FGM), a practice that persists in some communities as a cultural tradition. From the perspective of human rights, this practice is rejected as a violation of the right to physical and psychological integrity, arguing that no cultural value can justify the deprivation of inalienable rights. However, despite the clarity of the argument, it is necessary to establish an ethical dialogue that seeks to protect universal rights while promoting intercultural understanding. For example, while FGM is deeply rooted in cultural and social traditions, the human rights approach does not seek to impose cultural homogenization but to protect the dignity, health, and rights of girls and women.

Recognizing that the eradication of FGM faces significant challenges, including cultural resistance, lack of resources in regions where the practice is prevalent, and the stigmatization of girls who do not undergo mutilation (additionally, migration has led to FGM being practiced in diasporas of communities in countries where it is banned, raising additional legal and social challenges), it is imperative that both global bioethics and human rights work together to ensure the protection of human dignity. In this context, a culturally sensitive approach has been promoted to eradicate the practice. This approach combines legal strategies with community education, intercultural dialogue, and female empowerment programs (24). For instance, in communities where FGM persists, alternative ceremonies have been implemented that preserve certain symbolic aspects of the tradition without causing physical or psychological harm (25).

On the other hand, the concept of inalienability also implies that states have the obligation to guarantee these rights even in the absence of formal recognition in their internal legislation. For example, the *pro persona* principle, widely applied in international law, establishes that in case of a conflict between a national norm and an international human rights treaty to which a state is a party, the norm that guarantees greater protection to the individual must prevail. This perspective aligns well with global bioethics, as this discipline can guide the application of the *pro persona* principle when gaps exist in its interpretation (26).

A recent example of this obligation can be found in the context of the rights of people displaced by armed conflicts. While some states have attempted to justify restrictions on human rights based on national security reasons, international law has made it clear that these individuals retain their fundamental rights, including the right to seek asylum and the right not to be returned to dangerous situations (non-refoulement principle) (27). In this way, the norms of *jus cogens* international law⁷ have been developed.

The intersection between global bioethics and international law strengthens the inalienability of human rights by providing complementary tools to address ethical and legal dilemmas. Thus, while international law provides a binding normative framework, global bioethics adds an ethical dimension that allows for consideration of cultural, social, and contextual factors in the application of these rights.

For example, regarding the right to food, international law sets clear standards regarding the obligation of states to ensure access to adequate food. Global bioethics, in turn, allows for questioning and adapting the implementation of these policies to avoid standardized measures that ignore cultural needs, such as the case of school breakfasts with high lactose content in indigenous communities, or the use of pork in school cafeterias with Muslim populations, among other relevant examples. Here, global bioethics proposes adaptive solutions that respect cultural particularities without compromising the universality of the right.

The inalienability of human rights, from the perspective of global bioethics and the International Bill of Human Rights (DIDH), reinforces the idea that these rights are inherent and indivisible and must be guaranteed without exception. However, international law provides the legal bases for their protection and finds legal argu-

⁷ International *jus cogens* constitutes a set of fundamental ethical and legal norms, non-derogable for all states, that safeguard universal values such as human dignity. In the field of global bioethics, these norms can serve as analytical tools for developing new normative categories that respond to contemporary human rights challenges.

ments that could potentially lead to the invalidation of this principle. In this sense, global bioethics could contribute by expanding the approach to considering the ethical dilemmas and cultural particularities that arise in its application. This convergence provides an integrated framework that enables addressing global challenges in an ethical and effective manner, reaffirming that human rights are not only inalienable but also adaptable to the diverse realities of an interconnected world.

5.3. *Interdependence and Indivisibility*

The principles of interdependence and indivisibility of human rights establish that all rights, civil, political, economic, social, cultural, and environmental, as well as those called solidarity rights or third-generation rights, are intrinsically connected and of equal importance. This holistic approach ensures that the realization of one right cannot be separated from the realization of others. From the perspective of global bioethics and the International Bill of Human Rights (DIDH), these principles acquire essential significance, addressing ethical and legal dilemmas arising from global problems in the context of justice, equity, and human dignity.

In the framework of international law, the Vienna Declaration of 1993 reaffirms that human rights are interdependent, indivisible, and universal. This recognition implies that the protection and promotion of civil and political rights cannot be disassociated with the guarantee of economic, social, and cultural rights. For instance, the right to health (a social right) is deeply linked to the right to life and equality (civil and political rights), as the lack of access to healthcare services can undermine these fundamental rights.

A clear example of the interdependence of human rights, including third-generation rights, those collective rights that promote solidarity and protect common goods such as development, peace, the environment, and the heritage of future generations, is access to clean drinking water. Denying this fundamental right not only impacts the

right to health by making it difficult to access clean water for consumption and sanitation but also compromises other essential rights. Among these, the right to self-determination is affected when indigenous or local communities cannot manage their essential natural resources for development and survival. Moreover, cultural rights are violated when practices and traditions that depend on access to water, such as rituals, ways of life, and ancestral customs, are endangered. This deprivation also impacts economic rights, particularly on the right to work, especially in sectors like agriculture, which critically depend on water resources.

These interconnected effects highlight how the violation of one right can trigger a series of violations that affect the exercise of multiple rights. This phenomenon underscores the importance of a solidarity-based approach and international cooperation to ensure the comprehensive respect of human rights, recognizing their indivisibility and interdependence. It also highlights the role of third-generation rights, which seek to promote equity, social justice, and common well-being at a global level by recognizing the collective interests of people.

In this regard, global bioethics amplifies this vision by addressing human rights from an ethical and holistic perspective, recognizing that the protection of human rights, especially third-generation rights, cannot be achieved in a fragmented way, particularly in an interconnected world where environmental, social, and biomedical issues transcend borders and affect more actors than is often recognized. For example, the climate crisis has direct implications for the right to health, food, and water, but also for the rights of future generations, a key focus in global bioethics.

An emblematic case is the intersection between the right to food and health in communities affected by food insecurity. While the right to food guarantees access to sufficient food, the ethical approach of global bioethics emphasizes that such food must be culturally appropriate and nutritious to avoid compromising the right to health. This reinforces the need to address these rights as an integrated whole.

The indivisibility of human rights means that there is no hierarchy between them. This principle challenges traditional views that prioritize civil and political rights over economic, social, and cultural rights. International law strengthens this notion by requiring states to take immediate measures to guarantee essential rights, while progressively working to fulfill rights that require structural changes, such as the right to housing or the right to health.

From the perspective of global bioethics, this indivisibility is crucial when evaluating ethical conflicts in contexts with limited resources. For instance, in overloaded healthcare systems, the allocation of resources can create tensions between the right to health for different groups. Global bioethics proposes methodological tools such as balancing interests and the principle of distributive justice to ensure that these decisions respect the inherent equality of all rights.

A unique contribution of global bioethics is its focus on environmental rights and the rights of future generations, elements that are often underrepresented in discussions about human rights. The interdependence between the environment and human rights is evident: environmental degradation not only affects the right to a healthy environment, but also basic rights like health, food, and water.

For example, the impact of unregulated mining in indigenous territories not only violates cultural and property rights, but also jeopardizes the health of the communities, their access to basic resources, and their very survival as a human group, damaging the future generations of that community. From international law, instruments like the United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples (2007) emphasize the obligation of states to protect these rights comprehensively, respecting both individual and collective rights. However, in these cases, the future of human groups is rarely considered.

Thus, the interdependence and indivisibility of human rights is a principle where global bioethics and international law converge to address contemporary challenges. While international law provides a normative framework to guarantee the equality and universality of

rights, global bioethics adds an ethical dimension that allows for understanding the cultural, social, and environmental complexities in the application of these rights.

This integration is evident in cases like the COVID-19 pandemic, which highlighted the interconnectedness of rights like health, work, and education. The lack of equitable access to vaccines showed how the denial of one right (the right to the highest attainable standard of health) can exacerbate economic and social inequalities, while global bioethics proposed strategies such as equitable distribution and priority access for vulnerable groups.

The interdependence and indivisibility of human rights emphasize that they cannot be guaranteed in isolation. Both from a global bioethics' perspective and international law, these principles reinforce the need for comprehensive and ethical approaches to address global challenges. The collaboration between both fields provides normative and methodological tools that ensure human rights are respected in their entirety, preserving dignity, justice, and equity in local and global contexts. This approach is essential for tackling the complex problems of an interconnected world, ensuring that no dimension of human rights is neglected.

6. Necessary Reflections from the Relationship between Global Bioethics and International Human Rights Law (IHRL)

After analyzing the previous points, this section will develop some reflections on the relationship between global bioethics and IHRL.

6.1. The study and application of human rights through the lens of global bioethics could lead to a shift in trends, generating a renewed commitment to their implementation by states and the international community

Global bioethics addresses human rights in the context of complex and multidimensional problems, such as climate crisis, pandemics,

economic inequalities, and cultural conflicts. By expanding the traditional perspective on human rights toward a more inclusive and transversal understanding, it fosters a dialogue that not only considers immediate needs but also long-term implications for future generations.

For example, integrating global bioethics into the implementation of the right to health could lead to a more equitable distribution of medical resources in emergency situations like the COVID-19 pandemic. Likewise, its focus on environmental rights and intergenerational rights can drive more effective policies to combat climate change, a global issue that requires renewed commitment from states.

In this sense, global bioethics emphasizes the need to adapt the universal principles of human rights to the cultural, social, and political particularities of each context. This adaptability can reduce tensions between universalism and cultural relativism, paving the way for more effective and acceptable human rights implementation.

Thus, global bioethics adds an ethical dimension that complements the normative framework of IHRL. By highlighting the interconnection between human rights, global ethical dilemmas, and collective responsibilities, it reinforces the notion that human rights are not only legal obligations but essential ethical commitments for global coexistence. This approach may encourage states to reconsider policies that have marginalized specific rights, such as those of migrant populations or vulnerable communities. For example, the principle of equity, central to global bioethics, could guide reforms in immigration policies to ensure that individuals in irregular situations are not deprived of their fundamental rights.

Moreover, the global bioethics perspective underscores the interdependence of human rights and the need for collective action to address global issues. This emphasis on international cooperation can revitalize multilateral commitments that have weakened in recent decades. The implementation of joint mechanisms, such as global funds to guarantee essential rights or common protocols for global crises, could be driven by this more comprehensive vision.

The human rights perspective from global bioethics not only has the potential to reopen the debate on their implementation but also to renew the commitment of states and the international community as a whole. By combining a robust ethical framework with an adaptive and contextualized understanding, this approach can generate more inclusive, sustainable, and effective solutions to global challenges. This could mark a paradigm shift, where human rights are seen as both a normative obligation and a practical, ethical tool for building a more just and equitable future.

6.2. If global bioethics has the potential to place the environment and future generations at the center of human rights discussions and binding instruments, displacing the administrative approaches that have facilitated ecosystem degradation

This approach not only recognizes the interdependence between human rights and the environment but also proposes an ethical vision that transcends the limitations of conventional policies.

Global bioethics, with its emphasis on intergenerational justice and ecosystem balance, offers a perspective that links human rights to environmental sustainability. This approach integrates the needs of both present and future generations, promoting a paradigm shift where environmental rights are not secondary but central to political and normative agendas. For example, the right to a healthy environment, recognized in Human Rights Council Resolution 48/13 (2021), could benefit from global bioethics by incorporating ethical principles that emphasize the preservation of natural resources and climate change mitigation. This approach prioritizes long-term life and well-being over immediate economic or administrative interests.

Traditional theories, predominantly administrative, tend to manage natural resources as transactional goods, subordinated to economic policies. In this sense, global bioethics challenges this logic by proposing a model based on ethical values, such as respect for biodiversity, intergenerational equity, and responsibility, which prioritize collective well-being and planetary preservation.

For instance, the management of resources such as water or forests would not be limited to maximizing their exploitation under permissive regulations but would consider their conservation as an ethical imperative and a fundamental right of future generations. This would transform how states and international institutions design and implement environmental policies.

In this sense, integrating the perspective of global bioethics into binding human rights instruments could strengthen the implementation of international agreements like the Paris Agreement (2015) or the Convention on Biological Diversity. Additionally, explicitly incorporating environmental protection and the rights of future generations into these frameworks would expand their reach, turning them from political commitments into ethical and legal obligations.

Therefore, global bioethics could influence the creation of new international mechanisms that monitor environmental protection based on ethical principles, such as justice, equity, and sustainability. For example, international committees, like hospital committees, specializing in environmental justice could be developed to ensure state and corporate responsibility in protecting ecosystems through the application of bioethical principles.

As a result, placing the environment and future generations at the center of human rights discussions represents a necessary paradigm shift in the face of the climate crisis and biodiversity loss. Thus, global bioethics, with its ethical and holistic vision, can play a key role in connecting environmental obligations with human rights, promoting a development model that respects planetary boundaries and ensures intergenerational justice.

Thus, global bioethics can revitalize the human rights approach, transforming binding instruments into more effective tools to protect the environment and guarantee the well-being of future generations. By overcoming administrative approaches and adopting an ethical perspective, states and the international community have the opportunity to implement policies that respond not only to immediate needs but also to long-term justice and sustainability demands.

6.3. *If, through the interdisciplinarity proposed by global bioethics, it is possible to build a useful tool that offers holistic and transversal solutions to the most complex and deep-rooted problems of the human family*

Based on the *pro-persona* principle, the care of present and future generations, and the protection of the “common home” (our planet), this approach has the potential to transform how ethical, social, and environmental dilemmas are addressed globally.

The *pro-persona* principle, which prioritizes the protection of human rights in their fullest expression, naturally integrates into global bioethics. This principle ensures that any proposed solution centers on human dignity, especially of the most vulnerable sectors, while considering the interdependence between people, communities, and the natural environment.

For example, in contexts of food insecurity, an interdisciplinary tool could combine policies guaranteeing equitable access to nutritious food with sustainable agricultural practices, ensuring both the immediate well-being of people and the conservation of resources for future generations.

Similarly, global bioethics expands the notion of intergenerational justice, recognizing that current decisions directly impact the rights and opportunities of future generations. This approach fosters policies and strategies that balance immediate needs with long-term sustainability considerations. For example, in the management of natural resources, a tool based on this framework could prioritize equity in present access without compromising the ability of future generations to meet their own needs.

Another element to consider is the concept of the “common home,” widely promoted in ethical and environmental circles, which reinforces the connection between human well-being and the health of the planet. Thus, applying an interdisciplinary tool that incorporates global bioethics would be highly appropriate for addressing complex issues such as the climate crisis, biodiversity loss, and pollution, as it would have the depth to propose integrated solutions

involving local communities' active participation, international co-operation, and responsible technological innovation.⁸

Therefore, the interdisciplinary nature of global bioethics allows the integration of perspectives from various fields, such as law, medicine, economics, sociology, and environmental sciences, to address issues from multiple angles. This facilitates the creation of transversal solutions that consider not only technical and normative aspects but also ethical and cultural ones. For example, in the climate refugee crisis, a tool based on global bioethics could combine IHRL, climate change adaptation strategies, and international cooperation mechanisms to provide inclusive and sustainable responses.

Reaffirming the above, building an interdisciplinary tool grounded in global bioethics would have great potential to propose solutions that address humanity's deep-rooted problems in an integrated and sustainable manner, focusing on the *pro-persona* principle, the care of present and future generations, and the protection of the common home. This approach not only guarantees justice and equity but also promotes a model of global coexistence that is more ethical, inclusive, and resilient.

7. Conclusion

In conclusion, this article emphasizes the importance of integrating global bioethics with International Human Rights Law (IHRL) to effectively address the ethical, social, and legal dilemmas of the contemporary world. Global bioethics, based on the protection of human dignity, care for future generations, and the preservation of the common home, provides a holistic vision that complements traditional legal frameworks. This discipline not only allows for the analysis

⁸ International jus cogens constitutes a set of fundamental ethical and legal norms, non-derogable for all states, that safeguard universal values such as human dignity. In the field of global bioethics, these norms can serve as analytical tools for developing new normative categories that respond to contemporary human rights challenges.

of issues related to health and the environment but also addresses emerging challenges, such as corporate responsibility in the protection of human rights and the ethical implications of artificial intelligence development, among many others.

The interdisciplinary methodology proposed here, based on tools like interest balancing, the *pro-persona* principle, and intergenerational justice, is presented as a solid alternative for generating sustainable solutions. This approach promotes more effective international cooperation, considering both cultural contexts and local particularities while upholding the universal principles of equity and justice. Thus, it strengthens the need for collective action to ensure respect and protection of all human rights, especially in a globalized world where climate crises, structural inequalities, and social vulnerabilities demand comprehensive and adaptive responses.

Finally, the methodological proposal of this article suggests that global bioethics, in dialogue with IHRL, can become an ethical and practical guide for tackling the challenges of the 21st century, promoting more inclusive, sustainable policies that respect human dignity. This approach has the potential to transform how states, institutions, and communities address conflicts and ethical dilemmas, laying the foundation for more equitable, just, and solidaristic global development.

References

1. Jahr F. Bio-ética: una perspectiva de las relaciones éticas de los seres humanos con los animales y las plantas. *Aesthethika*. 2013 (1927); 8(2):18-23. Available at: <https://www.aesthethika.org/Bio-etica-una-perspectiva-de-las>
2. Potter VR. *Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy*. Michigan: Michigan State University Press; 1988.
3. Reich W. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Schuster; 1978.
4. Potter VR. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. Michigan: Michigan State University Press; 1988.
5. Have HT. *Global Bioethics: An Introduction*. Routledge; 2016.
6. Ortega M. C., Zapata R. E., Castillo V. S. Bioética y derecho: tendencias y líneas de investigación. *Revista Jurídica Mario Alario D' Filippo*. 2024; 16(33):301-321.

- Available at: <https://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/marioalariodfilippo/article/view/4894>
7. Comisión Preparatoria de la Corte Penal Internacional. Examen histórico de la evolución en materia de agresión; 2002.
 8. Touraine A. El fin de las sociedades, Mexico: Fondo de Cultura Económica; 2016.
 9. Trinidad A. La Humanización del Derecho Internacional Contemporáneo. Mexico: Porrúa; 2014.
 10. Naciones Unidas. El derecho Internacional de los Individuos y de los Grupos. [Online]; 2024 [cited 2025 Jan 21. Available at: <https://www.un.org/es/global-issues/human-rights#:~:text=El%20derecho%20internacional%20de%20los,individuos%20o%20de%20los%20grupos>
 11. Favioli F. La protección de los derechos económicos, sociales y culturales en el sistema interamericano de derechos humanos. Revista IIDH. 2004; 36:101-167. Available at: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r06729-4.pdf>
 12. Acosta J., Duque-Vallejo A.M. Declaración Universal de Derechos Humanos, ¿Norma de los Cogens?. Int. Law: Rev. Colomb. Derecho Int. 2008; Edición Especial (12):13- 14. Available at: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13917>
 13. Cuellar F. Evolución jurídica y el impacto de las recomendaciones de la CIDH en el Derecho Internacional y los derechos humanos. Rev Boliv Der. 2024; 37(792-807).
 14. Cáceres LF. El sistema de Hard-Law y Soft-Law en relación con la defensa de los derechos fundamentales, la igualdad y la no discriminación. In Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho; 2019.
 15. Marthoz JP. Los Derechos Humanos Después del 11 de Septiembre. Convergencia. Revista de Ciencias Sociales. 2003; 10(33).
 16. United Nations. Report of the Independent Inquiry into the actions of the United Nations during the 1994 genocide in Rwanda. New York: United Nations; 1999.
 17. Longobardo M. La aplicabilidad del Apartheid a las situaciones de ocupación: en las encrucijadas entre el derecho internacional humanitario, el derecho penal internacional y el derecho internacional de los derechos humanos. Anu Mex Der Int. 2024; 24(3-36). <https://doi.org/10.22201/ijj.24487872e.2024.24.17556>
 18. Sassòli M, Bouvier A, Quintin A. How does law protect in war? Geneva: ICRC; 2011.
 19. González AD, Cilia VG, Aradillas C, Castañeda A, De la Cruz A, Zúñiga J. La seguridad alimentaria y nutricional en una comunidad indígena de México. Esp Nutr Comunitaria. 2019; 25(3).
 20. Corte Internacional de Justicia. Consejo de Namibia. 1971. Consecuencias jurídicas para los Estados de la continuación de la presencia de Sudáfrica en Namibia (Sudoeste de África) a pesar de la resolución 276 (1970) del Consejo de Seguridad. Opinión consultiva de 21 de junio de 1971. CIJ Recueil 1971; 16.
 21. Justicia. Cld. Asunto Muros de Palestina. Consecuencias jurídicas de la construcción de un muro en el territorio palestino ocupado. Opinión consultiva de 9 de julio de 2004. CIJ Recueil 2004; 136.

22. Finnis J. *Natural Law and Natural Rights*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2011.
23. I ÁG. Universales, absolutos e inalienables: los derechos indestructibles. *Rev Humanid Valparaíso*. 2014; 4:63- 80. <https://doi.org/10.22370/rhv2014iss4pp63-80>
24. ONU Mujeres. Erradicar la mutilación genital femenina en la Uganda rural. [Online].; Febrero 2022 [cited 2025 Jan 21]. Available at: <https://www.unwomen.org/es/noticias/reportaje/2022/02/erradicar-la-mutilacion-genital-femenina-en-la-uganda-rural>
25. Pastor Bravo María del Mar. Estrategias para el abordaje y prevención de la mutilación genital femenina desde la Enfermería: una revisión videográfica. *Index Enferm*. 2015; 24:159-163. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000200009>
26. Castañeda M. El principio pro persona en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos UNAM B, ed. Mexico: Comisión Nacional de Derechos Humanos; 2015.
27. L. CM. El asilo diplomático y el principio de no devolución. *Polit Glob Ciudad*. 2019; 5:97-109. Available at: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=655869229003>
28. Office of the High Commissioner for Human Rights. *International Legal Protection of Human Rights in Armed Conflict*. New York; 2011.
29. Brotons AR. *Derecho Internacional. Curso General* Valencia: Tirant Lo Blanch; 2010.
30. G. Z. *El derecho dúctil: ley, derechos, justicia*. Madrid: Trotta; 1995.

El aborto entre las menores de edad. Un análisis bioético comparativo entre Francia e Italia

Abortion among underage girls. A comparative bioethical analysis between France and Italy

Maroun Badr*

UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights, Rome, Italy

Fabiano Nigris**

Facoltà di Bioetica, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum,
Rome, Italy

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.06>

Resumen

En las últimas décadas, el comportamiento sexual de las mujeres ha cambiado al invocar el principio de autodeterminación/autonomía y la gestión de sus propios cuerpos. La autodeterminación se ejerce a través de la libertad de elección. La capacidad de decidir requiere madurez, que se adquiere en la edad adulta, generalmente a los 18

* Doctor en bioética, becario de investigación. Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos, Via degli Aldobrandeschi 190, Roma 00163, Italia. Correo electrónico: contact@marounbadr.fr <https://orcid.org/0000-0001-9378-6273>

** Pediatra, neonatólogo y candidato a doctor en bioética. Correo electrónico: nigris@virgilio.it <https://orcid.org/0009-0003-4348-6514>

Recepción: 07/04/2025 Aceptación: 22/04/2025

CÓMO CITAR: Badr, M., Nigris, F. (2025). El aborto entre las menores de edad. Un análisis bioético comparativo entre Francia e Italia. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.06>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

años. El inicio temprano de la actividad sexual a una edad temprana puede resultar en embarazos no planificados y no deseados. Números factores llevan a las menores a optar por la interrupción del embarazo a través de los servicios de salud estatales, lo que cuestiona la validez de dicha decisión. El objetivo de este artículo es realizar un análisis comparativo de esta práctica en Francia e Italia, destacando los desafíos y las cuestiones bioéticas que conlleva.

Palabras clave: aborto, autonomía, salud de la mujer, madurez.

1. Introducción

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) publicó en 2019 un documento titulado “Mi Cuerpo, Mi Vida, Mi Mundo” (1), que sitúa a las personas jóvenes en el centro de las estrategias internacionales para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030. Su objetivo es empoderar a todas las mujeres y niñas y promover su salud mediante la reducción del embarazo adolescente, la igualdad de género y el desarrollo de la independencia económica. Esta promoción debe pasar por el acceso a la salud y los derechos sexuales y reproductivos. El aborto seguro, sinónimo de aborto legalizado o interrupción voluntaria del embarazo¹ (IVE), es uno de estos servicios (2,3). Hasta septiembre de 2024, el 6,0 % de las mujeres de entre 15 y 17 años recurrieron al aborto en Francia (4, p. 4). En Italia, en 2022,2 se registraron el 0,3 % de abortos en menores de 15 años y el 7,1 % en niñas de entre 15 y 19 años (5, p. 6). Aunque estas cifras puedan parecer insignificantes, el acceso a la interrupción voluntaria del embarazo³ en menores de edad no

¹ De ahora en adelante, como en muchos artículos y para facilitar la lectura, utilizaremos el término “aborto” para referirnos a la interrupción voluntaria del embarazo. Si nos referimos a otras concepciones, se especificará.

² En Italia, no hay datos directamente accesibles para 2024, que se procesarán dos años después. Los únicos datos existentes son para uso interno del Sistema de Salud.

³ De ahora en adelante, en el resto del texto, y salvo contraindicación, el término “aborto” indica “interrupción voluntaria del embarazo”.

debería serlo. Si bien el aborto sigue estando legalmente regulado en Francia e Italia [2], las razones por las que las menores recurren a él parecen ser las mismas [3]. Esto plantea cuestiones bioéticas subyacentes [4] que no deben tomarse a la ligera.

2. El marco legal en Francia e Italia

La autodeterminación y la apropiación corporal se consideran una expresión de la emancipación de las niñas, al brindarles la oportunidad no solo de tomar decisiones informadas sobre sus propios cuerpos, sino también “los medios para controlar y decidir libre y responsablemente sobre asuntos relacionados con su sexualidad” (6, § 44). Este control, a menudo vinculado al acceso a la anticoncepción y al aborto, se ha implementado a través de una larga evolución legislativa tanto en Francia [2.1] como en Italia [2.2].

2.1. *En Francia*

Con la despenalización⁴ (7) del aborto mediante la Ley Veil⁵ (8) de 1975, las menores de edad deben someterse a una entrevista social previa al VIP con autorización de sus padres. Según la Ley (9) n.º 79-2004 del 31 de diciembre de 1979 (conocida como Ley Pelletier), este requisito debe ir acompañado del consentimiento de la menor,⁶ que debe otorgarse sin la presencia de sus padres (art. L. 162-7).

⁴ Los textos de los códigos legales, leyes, decretos, decisiones, declaraciones y jurisprudencia franceses proceden del sitio web oficial nacional “Légifrance”.

⁵ La ley lleva el nombre de la ministra de Salud, Simone Veil.

⁶ Tanto en la legislación francesa como en la italiana, no se distingue entre “asentimiento” y “consentimiento”. Solo existe un tipo de consentimiento, el mismo para adultos y menores, denominado “consentimiento informado” o simplemente “consentimiento”. Se proporciona según lo establecido en Francia por la Ley n.º 2001-588 del 4 de julio de 2001 sobre el aborto, actualizada por la Ley n.º 2016-41 del 26 de enero de 2016 y otras leyes (véanse los arts. L. 2212-1 y L. 2212-7 del Código de Salud Pública francés) y en Italia por la Ley 219/2017, art. 3, § 2.

Según la Ley (10) n.º 2001-588 del 4 de julio de 2001, ya no se requiere la autorización de los padres. Sin embargo, la menor “debe ser informada sobre la elección del adulto” (art. 5). La Ley (11) n.º 2014-873 del 4 de agosto de 2014 suprime la frase “que su estado la coloca en una situación de sufrimiento” y la sustituye por “que no desee continuar un embarazo” (art. 24). La Ley (12) n 2016-41, de 26 de enero de 2016, suprime, para las mujeres adultas, pero no para las menores, el periodo de reflexión obligatorio de siete días entre las dos consultas previas al aborto (art. 82). La Ley (13) n 2022-295, de 2 de marzo de 2022, suprime el periodo de reflexión de dos días tras la entrevista psicosocial; esta entrevista sigue siendo obligatoria para las mujeres menores no emancipadas (art. 3). Con esta ley, ya no existe periodo de reflexión obligatorio para los abortos.

En este contexto, las estadísticas en Francia indican un acceso más fácil al aborto. Si bien el informe de la DREES⁷ (14) de 2022 indica que continúa disminuyendo la tasa de recurrencia al aborto entre las personas más jóvenes (8,7 ‰ en 2014, 6,0 ‰ en 2019, 5,1 ‰ en 2020 y 4,9 ‰ en 2021), el informe de 2023⁸ (15) muestra un nuevo aumento para el año 2022, hasta el 5 ‰, teniendo en cuenta que el período en el que se observa esta disminución es el de la pandemia de COVID-19.

2.2. *En Italia*

En Italia, el aborto está regulado por la Ley n.º 194 del 22 de mayo de 1978, y el procedimiento de aborto para mujeres menores de 18 años o bajo tutela está regulado por el artículo 12 (16).

Este artículo establece que, para abortar, una mujer menor de 18 años debe contar con la autorización de la persona que ejerce la

⁷ DREES: Dirección de Investigación, Estudios, Evaluación y Estadística (Dirección de Investigación, Estudios, Evaluación y Estadística).

⁸ Cabe señalar que entre los informes de 2022 y 2023, las cifras de años anteriores no son idénticas. Mientras que el informe de 2022 indica que entre los menores de edad hubo un 5,1 ‰ en 2020 y un 4,9 ‰ en 2021, el informe de 2023 indica un 5,0 ‰ en 2020 y un 4,8 ‰ en 2021.

patria potestad o, en ausencia de los padres, de su tutor. No obstante, durante los primeros noventa días, cuando existan razones graves que impidan o desaconsejen la consulta a los padres o al tutor, o si, al ser consultados, estos deniegan su consentimiento o emiten una opinión discordante, podrán encargarse los servicios de orientación familiar de la zona, un centro de salud o un médico de confianza, quienes ejercerán las funciones previstas en el artículo 5 de la misma ley, elaborando un informe en el plazo de siete días para su recurso ante el juez tutelar, quien resolverá en firme.

No obstante, si el médico determina la urgencia de la intervención debido a un grave peligro para la salud del menor de dieciocho años, independientemente del consentimiento de la persona que ejerce la patria potestad o la tutela, sin remitir el asunto al juez tutelar, certificará la existencia de las condiciones que justifican la interrupción del embarazo. Esta certificación es motivo para obtener una intervención de emergencia y, de ser necesario, la hospitalización.

El procedimiento de aborto puede ser quirúrgico o farmacológico. En el Informe Anual sobre la Interrupción Voluntaria del Embarazo (17), el último disponible de 2024 con referencia a 2022, se observa que el uso de la interrupción voluntaria del embarazo (VIP) ha aumentado en todos los grupos de edad en comparación con 2021, excepto en las personas de entre 40 y 49 años. Las tasas de aborto más altas se mantienen entre las mujeres de 25 a 34 años. Entre las mujeres menores de edad, la tasa de aborto en 2022 fue de 2,2 por cada 1000 mujeres. El número de mujeres menores de 18 años que se realizaron una VIP fue de 1861, lo que representa el 2,8 % de todas las operaciones realizadas en Italia. Esta cifra está aumentando en comparación con 2021, pero se mantiene consistentemente por debajo de la de otros países europeos con sistemas sociales y sanitarios similares. En 2022, por primera vez, la VIP farmacológica, realizada con mifepristona asociada o no a prostaglandinas, o con prostaglandinas solas, tuvo una mayor frecuencia que la VIP quirúrgica realizada con aspiración uterina o legrado (52,0% frente al 46,6%) (17, p. 54). El informe describe el otorgamiento del consentimiento para la VIP, necesario para autorizar la operación en el caso de una

menor de edad. En 2022, el porcentaje de consentimientos emitidos por los padres fue del 82,4%, en comparación con el 83,0% en 2021. El juez intervino en el 16,6% de las autorizaciones (5, p. 22). En el grupo de menores de 15 años, se produjeron 180 VIP, lo que representa un aumento del 0,3% con respecto a 2021 (5, p. 6).

3. Razones para recurrir al aborto

En Francia, desde la ley n.º 2001-588, de 4 de julio de 2001, hasta 2020, los procedimientos de anonimización se han reservado exclusivamente a los menores (10). Con la Ley n.º 2020-1576 del 14 de diciembre de 2020, las mujeres adultas también se benefician de este anonimato y secreto (18). Además, la ley francesa permite a cualquier mujer embarazada solicitar la interrupción del embarazo sin tener que proporcionar ninguna justificación (19). En Italia, ocurre la misma situación: la Ley 194/78 habla, en el art. 4, genéricamente de un embarazo que pone en peligro la salud física o psíquica de la mujer (16), además de otras situaciones socioeconómicas y familiares descritas; estos aspectos son aún más evidentes y reales si la mujer embarazada es menor de 18 años. Incluso en este contexto, es difícil rastrear las causas de la solicitud de aborto; esto imposibilita activar todas las acciones destinadas a prevenir la elección del aborto, como la propia ley prevé en el art. 5. Por consiguiente, es difícil obtener datos suficientes sobre las razones para recurrir a tal acto.

Sin embargo, estudios realizados en años anteriores, así como estudios realizados en otros países, permiten agrupar las razones para recurrir al aborto en cuatro categorías (20): personales [3.1], interpersonales/relacionadas con otras personas [3.2], socioeconómicas [3.3] y de salud [3.4].

3.1. *Personal*

Según varios estudios, las principales razones personales son las siguientes: la corta edad (21,22), el deseo de autodeterminación (23,24),

el deseo de continuar estudios o carreras profesionales (21,22,25,-26), el deseo de no querer un hijo o el hecho de no estar preparada para ser madre (22,25,27).

Un elemento importante entre las motivaciones personales es el miedo al estigma (28) derivado del embarazo precoz y la posterior decisión de abortar, que se considera una conducta desviada (29). La percepción personal se produce a través de la presión de procesos sociales y políticos que favorecen el surgimiento, la perpetuación y la normalización del estigma del aborto, ya que esta decisión personal transgrede tres ideales “femeninos” considerados fundamentales: la fertilidad perpetua, la inevitabilidad de la maternidad y ser, por naturaleza, madres cariñosas y protectoras (30).

La estigmatización del aborto influye en la divulgación de la decisión de abortar, lo que puede limitar el apoyo social; esta actitud justifica el miedo a revelar el embarazo, lo que perjudica a las adolescentes (31), especialmente en un contexto social y una mentalidad como el presente en Italia.

3.2. *Interpersonal*

Las razones interpersonales incluyen el miedo a las reacciones y la presión parental (22-27), la relación inestable con la pareja (22,24,25,32,33) (separación o falta de apoyo) y la posibilidad de un embarazo cercano o la existencia de otro hijo (32,34).

3.3. *Socioeconómico*

Estudios revelan diversos factores socioeconómicos que influyen en la decisión de una menor de interrumpir un embarazo, como los delitos sexuales (24,25,27,34,35) (violación e incesto), las dificultades económicas (22,25-27,32,34) y la motivación religiosa (22,23,32). También se ha observado que los embarazos no planificados en menores, y consecuentemente los abortos, están sobrerrepresentados

entre quienes viven en familias monoparentales (22,36). Sin establecer una relación causal, es importante señalar que, en Francia, el recurso al aborto en menores ha aumentado desde que la educación sexual se volvió obligatoria en las escuelas en 2011 (37), pero ha comenzado a disminuir desde 2019 (14).

3.4. *Uso de anticonceptivos*

Es importante destacar el papel de la anticoncepción en la decisión de interrumpir un embarazo. Los estudios muestran dos aspectos de este papel. Por un lado, una proporción de menores que recurren al aborto no cuentan con suficiente información sobre anticoncepción para evitar un embarazo no planificado o no utilizan un método anticonceptivo, “principalmente porque pensaban que no corrían riesgo de embarazo o porque no habían planeado tener relaciones sexuales” (22). Por otro lado, la falla de un método anticonceptivo juega un papel importante en la decisión de interrumpir un embarazo. De hecho, casi la mitad de las adolescentes declaró usar un método anticonceptivo al inicio del embarazo (32,38). Sin embargo, la idea del aborto como una de las muchas opciones anticonceptivas surge para las adolescentes, ya que no tienen clara la diferencia entre la píldora abortiva, con la que el embarazo ya está establecido, y la anticoncepción de emergencia, con la que, en cambio, el embarazo puede iniciarse y detenerse (39).

4. Cuestiones bioéticas

En este complejo panorama, se pueden abordar diversos desafíos y cuestiones bioéticas: minoría de edad y patria potestad [4.1], aborto como acto médico [4.2], consentimiento informado [4.3], protección de la salud [4.4], autonomía y capacidad de decisión [4.5] y el rol del padre como hijo [4.6].

4.1. *Minoría de edad y patria potestad*

Es lógico plantearse la pregunta fundamental: ¿quién es menor de edad? El primer artículo de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) define al niño como “todo ser humano menor de dieciocho años, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”. El Preámbulo de la CDN establece que “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento”. Por lo tanto, la minoría de edad requiere protección adecuada, dado que el niño no es adulto.

Según el art. Español 388 del Código Civil Francés (CCF), “un menor es un individuo de cualquier sexo que aún no ha alcanzado la edad de dieciocho años”. La misma definición se utiliza en Italia donde el menor es el sujeto que aún no ha alcanzado la edad de dieciocho años; esta condición tiene relevancia civil para la capacidad relativa para actuar (40) (art. 2). Esto indica la capacidad del sujeto para manifestar válida y conscientemente su voluntad en la realización de actos jurídicos, en la adquisición o ejercicio de derechos, o asumiendo conscientemente obligaciones. Además, según la ley francesa (art. 413-1, 413-2 y 413-3 del CCF), la emancipación puede tener lugar ya sea por matrimonio o por decisión del juez de tutela, por justa causa, “a petición del padre y la madre o uno de ellos” o “a petición del consejo de familia” si los padres ya no están presentes. La ley del Código Civil Italiano también introduce la definición de un “menor emancipado” (40) (art. 84); Se trata de un menor mayor de 16 años que ya no está sujeto a la patria potestad en relación con el matrimonio, si este se celebró con el consentimiento del menor. Además, según el derecho penal francés, los menores de 13 años o más pueden ser considerados penalmente responsables (41). El Código Penal italiano, por otro lado, define la imputabilidad de un menor y la fija en 14 años (42) (art. 17). La imputabilidad nos obliga a reflexionar sobre la distinción en el contexto del menor: el menor de 13/14 años y el menor de entre 13/14 y 18 años, y la capacidad de elegir la interrupción del embarazo sin la intervención de los padres.

La jurisprudencia italiana también ha introducido otras definiciones de menor, como “menor maduro”, “menor mayor” y “menor mayor”,⁹ con una preferencia aceptada por este último. La definición se da en función del grado de madurez expresado por el menor y no de su edad (43). También en Italia, una mujer menor de 18 años está sujeta al consentimiento para ejercer la patria potestad. No obstante, si existen razones graves que impidan o desaconsejen la consulta con los padres o el tutor, el personal sanitario al que acuda la mujer se dirigirá en un plazo de 7 días al juez tutelar, quien resolverá en un plazo de 5 días sin posibilidad de recurso (16) (art. 12, 2). Si el médico determina la urgencia de la operación debido a un grave peligro para la salud de la menor, extenderá un certificado de urgencia sin la opinión de los padres ni del juez; con este certificado, la menor podrá acceder al centro para practicarse el aborto (16) (art. 12, 3).

En este contexto, es posible afirmar que la protección del menor la brindan los padres en virtud de la patria potestad. El artículo 371-1 del Código Civil Francés define la patria potestad como “el conjunto de derechos y deberes destinados a proteger los intereses del niño”. Dado que el niño es legalmente “incapaz” (art. L. 1146 del Código Civil Francés), los padres tienen la facultad de tomar decisiones que lo involucren en función de su edad y madurez, con el fin de protegerlo en diversas áreas, como la salud, la moral, la educación, el desarrollo y el respeto debido a su persona (art. 371-1 del Código Civil Francés). La legislación francesa sobre el aborto utiliza la expresión “menor no emancipada”, lo que significa que aún se encuentra bajo la patria potestad (o tutela legal).

En consecuencia, existen dos ambigüedades. En primer lugar, según el art. L. 2212-7 del Código de Salud Pública Francés (CPF), la propia menor debe solicitar el procedimiento de aborto en ausencia de cualquier otra persona. El profesional de la salud (médico o matrona) debe primero buscar, en interés del menor, “el consentimiento de uno de los titulares de la patria potestad o, en su caso, del representante legal” (art. L. 2212-7 del FPHC). Si el menor se opone

⁹ Respectivamente en italiano: “menor maduro”, “menor grande” y “gran menor”.

y desea mantener el secreto, los procedimientos y la atención médica se llevarán a cabo con la condición de que el menor esté acompañado por un adulto de su elección [Se ha observado que, en muchos casos, la pareja del menor asume este papel (32,33)]. ¿Por qué molestarse en buscar el consentimiento de quienes tienen la patria potestad, a menos que la capacidad legal del menor sea cuestionable? En segundo lugar, una paradoja muestra cómo las leyes sobre el aborto eluden la patria potestad, como si solo contara el consentimiento del menor. Un ejemplo de otro acto de menor importancia, como el tatuaje, es flagrante. La ley prohíbe el tatuaje sin el consentimiento escrito de “una persona que tenga la patria potestad o su tutor” (art. R. 1311-11 del FPHC). La “paradoja del tatuaje” también existe en Italia, donde la actividad del tatuaje no está regulada actualmente por una legislación nacional específica. La única referencia a nivel nacional la constituyen las Circulares del 5 de febrero de 1998 n.º 2.9/156 y del 16 de julio de 1998 n.º 2.8/633, emitidas por el Ministerio de Salud, que contienen las *Directrices para la realización de procedimientos de tatuaje y perforación en condiciones seguras* (44). En cuanto a los límites de edad, está prohibido realizar tatuajes a menores de 18 años sin el consentimiento informado de sus padres o tutores. Sin embargo, en algunas regiones, está prohibido tatuar a menores de 14 años (como en Toscana) o incluso de 18 (como en Sicilia) (44). No existen regulaciones igualmente estrictas sobre la interrupción del embarazo en mujeres menores de 18 años. Por lo tanto, ¿qué criterios científicos se utilizan para determinar si una menor necesita la patria potestad para un tatuaje y si puede acceder a un aborto, un procedimiento más invasivo, sin restricciones?

De ahí la importancia de preguntar sobre el aborto como acto médico.

4.2. *El aborto como acto médico*

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “el aborto inducido es un procedimiento sanitario sencillo y común” (2). En Francia,

el aborto se considera “un acto médico destinado a interrumpir un embarazo” (45). En Italia, numerosos movimientos afirman que el aborto “debe considerarse exclusivamente un acto médico” (46, p. 28).

Es necesario distinguir entre el aborto voluntario *per se* y los procedimientos abortivos. En este último caso, una vez que la mujer decide abortar, los procedimientos constituyen un acto médico destinado a interrumpir el embarazo en curso. El acto médico, en cambio, es un acto humano de una persona, el médico, sobre otra persona, la paciente, dirigido al verdadero bien de esta; el deber del médico es la protección de la vida, la salud física y psicológica, y el alivio del sufrimiento, respetando la libertad y la dignidad de la persona humana (47, art. 3). Implica responsabilidad hacia el individuo, la familia y la sociedad. Así, surge una primera contradicción. El procedimiento de aborto no es un acto destinado a proteger la vida que se considera un deber del médico. Si, por el contrario, el médico interviene, incluso con un procedimiento de aborto, para proteger la vida de la mujer en peligro como último recurso, su acción se enmarcaría en un acto deontológicamente permisible. Esto ocurre especialmente en casos de aborto espontáneo o en situaciones donde la ley permite el aborto terapéutico.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “el aborto inducido es un procedimiento sanitario sencillo y común” (2). En Francia, el aborto se considera “un acto médico destinado a interrumpir un embarazo” (45). En Italia, numerosos movimientos afirman que el aborto “debe considerarse exclusivamente un acto médico” (46, p. 28).

Es necesario distinguir entre el aborto voluntario *per se* y los procedimientos abortivos. En este último caso, una vez que la mujer decide abortar, los procedimientos constituyen un acto médico destinado a interrumpir el embarazo en curso. El acto médico, en cambio, es un acto humano de una persona, el médico, sobre otra persona, la paciente, dirigido al verdadero bien de esta; el deber del médico es la protección de la vida, la salud física y psicológica, y el alivio del sufrimiento, respetando la libertad y la dignidad de la persona humana

(47, art. 3). Implica responsabilidad hacia el individuo, la familia y la sociedad. Así, surge una primera contradicción. El procedimiento de aborto no es un acto destinado a proteger la vida que se considera un deber del médico. Si, por el contrario, el médico interviene, incluso con un procedimiento de aborto, para proteger la vida de la mujer en peligro como último recurso, su acción se enmarcaría en un acto deontológicamente permisible. Esto ocurre especialmente en casos de aborto espontáneo o en situaciones donde la ley permite el aborto terapéutico.

El procedimiento de aborto quirúrgico o, con mayor frecuencia, farmacológico contradice el “juramento hipocrático”, un texto clásico, en la parte donde afirma “ni jamás proporcionaré a una mujer un medio para procurar un aborto” (48, p. 1). Esta prescripción ha sido eliminada en la versión moderna y transformada en una más genérica, pero igualmente obligatoria. La versión francesa establece: “Mi primera preocupación será restaurar, preservar o promover la salud en todos sus elementos, física y mental, individual y social. [...] Incluso bajo presión, no usaré mis conocimientos contra las leyes de la humanidad” (49). Por su parte, la versión italiana establece: “Consciente de la importancia y solemnidad del acto que realizo y del compromiso que asumo, juro [...] acatar en mi actividad los principios éticos de la solidaridad humana, contra los cuales, con respeto a la vida y a la persona, nunca usaré mis conocimientos” (48, p. 2).

La protección de la salud física y psicológica de la mujer menor de 18 años que solicita un aborto no puede integrarse plenamente en el acto médico, ya que no se tiene en cuenta la presencia del embrión o feto, que representa otra entidad viva, biológicamente separada de la madre y albergada por ella. Los movimientos europeos por el derecho al aborto (50), presentes también en Francia e Italia, sitúan el aborto, la autodeterminación de las mujeres y la salud reproductiva en el mismo plano de debate, entrando de hecho en contradicción con las leyes francesas (51) e italianas,¹⁰ que especifican que el procedimiento de aborto no debe constituir un método anticonceptivo.

¹⁰ Ley 194/78.

Si el aborto es un acto médico, debe respetar las condiciones deontológicas en las que se realiza. Según el art. 16-3, párrafo 1, del CFC, solo es posible realizar un acto médico que atente contra la integridad del cuerpo humano en caso de necesidad médica o interés terapéutico. La patria potestad es necesaria para todos los procedimientos médicos realizados en menores¹¹ (52) (art. 372 del CFC), pues estos actos afectan la integridad física, que es un “bien” inherente al cuerpo.

El artículo 54 del Código Penal italiano permite al personal médico intervenir en estado de necesidad, es decir, ante un peligro de daño grave para la persona. La intervención debe ser proporcional al peligro; esto puede realizarse sin el consentimiento del paciente o de sus padres o tutores en el caso de menores (42). Una vez superado el peligro para la vida del paciente, persiste la obligación de obtener un consentimiento válido para la realización de otros servicios. Esto no ocurre con el aborto en pacientes menores de edad. Cualquier intervención médica en menores de edad está sujeta al consentimiento paterno y puede tener en cuenta la voluntad del menor en relación con su edad y madurez; el objetivo es siempre la protección de la salud psicofísica y la vida del menor, con pleno respeto a su dignidad (53).

Sin embargo, dado que no se requiere la autorización paterna para el aborto, ¿cómo puede calificarse como un acto médico y por qué necesita un requisito legal excepcional, a través de diversas leyes, que autorice las condiciones en las que puede realizarse? ¿Qué ocurre si el aborto fracasa y surgen complicaciones que requieren hospitalización (52, p. 247)? Esto plantea la cuestión del consentimiento informado.

4.3. *Consentimiento informado*

En cuanto al consentimiento informado, lo abordamos no desde el punto de vista del contenido, sino desde el punto de vista de su prác-

¹¹ La legislación prevé ciertas excepciones, como en caso de urgencia médica (art. R. 4127-42 del CSP) o de un procedimiento rutinario.

tica, en dos niveles: periodo de reflexión [3.3.1] y urgencia en caso de complicaciones [3.3.2].

4.3.1. *Periodo de reflexión*

El consentimiento informado debe brindar a la persona la oportunidad de reflexionar antes de tomar una decisión importante. Esta oportunidad se expresa en el período de reflexión previo a la práctica de un aborto, que respeta la libertad de la joven. Esta libertad puede consistir en cambiar de opinión y retractarse de la decisión de interrumpir el embarazo. Por ello, el artículo 5 del Convenio de Oviedo (54) establece que “la persona interesada podrá revocar libremente su consentimiento en cualquier momento”.

Tras la denuncia de una paciente contra su médico, el Tribunal de Casación francés dictaminó el 26 de mayo de 2011 que el período de reflexión no puede acortarse. En esta denuncia, para obtener un aborto, una joven consultó a un ginecólogo. Como preparación para el procedimiento, el médico le administró medicación tres días después de la consulta. El aborto se realizó entre seis y ocho días después. La joven se quejó de que el médico le había causado dificultades psicológicas al haber aceptado iniciar el procedimiento de aborto “bajo el impacto emocional del descubrimiento de un embarazo no deseado, perdiendo la oportunidad de tomar su decisión con serenidad [*sin estrés tras una debida reflexión*]” (55).

Sin embargo, con la Ley n.º 2022-295 del 2 de marzo de 2022, se han abolido todos los periodos de reflexión para los abortos. Si una mujer adulta consideró la importancia de dicho periodo bajo el impacto emocional, ¿qué sentiría una menor de edad? Este tiempo de reflexión es necesario, ya que la voluntad, para ser libre, solo puede basarse en un razonamiento sólido y, por lo tanto, en la verdad, que informa, ilumina y permite un buen discernimiento. Quitarle esta posibilidad es privar a las mujeres y niñas del derecho fundamental a la verdadera libertad.

En Italia, se mantiene el periodo de reflexión de 7 días previsto por la Ley 194/78 que regula el aborto, pero existe la posibilidad de

exención en caso de urgencia, en el que se accede directamente al procedimiento con el certificado médico. No existe un protocolo que defina las condiciones de urgencia; estas solo se delegan a la decisión del médico certificador. La menor y sus padres no disponen de tiempo para una reflexión válida, que podría realizarse contactando con un bioeticista o un comité de bioética clínica.

4.3.2. *Urgencia y complicaciones*

Puede ser necesaria una transfusión de sangre durante el procedimiento de aborto. Este procedimiento requiere el consentimiento de la paciente, que no puede obtenerse si es menor de 18 años. Se requiere el consentimiento de la patria potestad en Francia y de ambos padres en Italia (Ley 219/2005, art. 24, §3). En caso de denegación, puede obtenerse tras un recurso ante el juez de tutela (56). Esta situación se complica aún más si la menor pertenece a confesiones religiosas, como los Testigos de Jehová, que rechazan las transfusiones por motivos religiosos (57,58).

Además, dado que la ley garantiza el anonimato y el secreto cuando una menor se somete a un aborto sin la autorización de sus padres, se plantea la cuestión de si se respeta el consentimiento informado cuando el aborto resulta en una emergencia médica. El levantamiento del anonimato es obligatorio por dos razones. Por un lado, se requiere el número de la seguridad social y un comprobante de pago para transmitir el expediente a la seguridad social. Esto significa que se revela la identidad de la persona y que debe violarse la confidencialidad de la información (59) relativa a un aborto. Por otro lado, ¿qué sucede si existe una necesidad imperiosa de intervención médica que requiere la autorización de los padres y que compromete el futuro de la menor, como una histerectomía o la extirpación de ovarios (60)?

Además, bajo anestesia, la menor, incluso una menor emancipada o “menor mayor”, no podría dar su consentimiento sin la presencia de sus padres o tutores. Se crea una nueva responsabilidad para el

médico y el personal sanitario, ya que cualquier decisión se tomaría sin consentimiento, lo que podría poner en riesgo la responsabilidad médica.

4.4. *Protección de la salud*

Los efectos secundarios en las menores que se someten a un aborto pueden dividirse en físicos y psicológicos; pueden presentarse en la fase aguda, cerca del procedimiento o a distancia. Durante o poco después del procedimiento de aborto, el síntoma más presente es el dolor (en el 68,9 % de los casos), seguido del sangrado vaginal (24,4 %), las náuseas y los vómitos (16,7 %) y el síncope (12,2 %) (22). Sin embargo, las mujeres menores de edad necesitan más analgésicos que las mujeres adultas: el 38 % de las adolescentes recibió opioides para el tratamiento del dolor, en comparación con el 7,9 % de las mujeres adultas. El dolor intenso se asocia con antecedentes clínicos de dismenorrea, ansiedad basal y náuseas durante el aborto, especialmente si es farmacológico. La administración de fármacos abortivos en hospitales no reduce el riesgo de dolor intenso (61).

Además de estos síntomas, se conocen complicaciones postaborto. Algunos estudios sugieren que el aborto no es perjudicial para la salud mental de la mayoría de las mujeres menores de edad, y no se han encontrado diferencias significativas en el riesgo de trastornos psiquiátricos entre las que se sometieron a un aborto a una edad temprana y las que, en cambio, dieron a luz. Con mucha frecuencia, los trastornos de salud mental ya existían antes del embarazo (62). Sin embargo, la mayoría de las investigaciones revisadas presentaban graves problemas metodológicos. Los estudios más rigurosos han indicado que, en Estados Unidos, el riesgo relativo de problemas de salud mental entre las mujeres adultas que se someten a un único aborto legal durante el primer trimestre de un embarazo no deseado no es mayor que el riesgo entre las mujeres que dan a luz después de un embarazo no deseado (63). Las adolescentes que abortan no difieren de las que han dado a luz en cuanto al riesgo de depresión o

baja autoestima en etapas posteriores de la vida (64). Este hallazgo podría indicar que la interrupción del embarazo en una mujer menor de 18 años no perjudica su salud psicológica y no debería considerarse una razón para abortar.

4.5. *Autonomía y capacidad para tomar decisiones*

Una pregunta que debe plantearse es si las menores pueden tomar una decisión tan crucial. La toma de decisiones, la planificación, la autoconciencia y la conciencia situacional solo pueden comprenderse a la luz de la neurociencia. Todas ellas dependen del desarrollo de la corteza prefrontal. Las vías de esta corteza están vinculadas a las del sistema límbico, responsable de las reacciones al estrés (65). Según numerosos estudios neurocientíficos, la madurez cerebral, en particular la de la corteza prefrontal, no se produce hasta mediados de los veinte (66). En consecuencia, el estrés de un embarazo precoz provoca que la adolescente, vulnerable a diversas influencias socioemocionales y conductas de riesgo (67), tome decisiones apresuradas, asistemáticas y sin considerar plenamente las opciones (68). Al no alcanzar la madurez cerebral, las jóvenes no tendrían las mismas actitudes ni el mismo juicio bajo estrés, ya que las decisiones y las emociones no están suficientemente desarrolladas.

Por ello, es importante destacar que dicha decisión no tiene en cuenta las consecuencias para sí misma ni para los demás (69).

4.6. *El rol del padre en la crianza*

El rol del padre del niño concebido se olvida por completo, ya que en la mayoría de los casos es menor de edad. En este caso, la responsabilidad se transfiere a los padres del niño-padre, quienes pueden ser responsables de los daños a terceros, es decir, de la menor embarazada. Si dicha situación clínica causa un daño grave a la salud física o psíquica de la mujer, esta podría reclamar daños y perjuicios,

incluso si consintió la relación¹² (70), siendo esta la razón para recurrir al aborto. Por lo tanto, los padres son responsables tanto por no supervisar adecuadamente el comportamiento de su hijo (*culpa in vigilando*) como por no educarlo adecuadamente (*culpa in educandi*), según lo dispuesto en el artículo 2048 del Código Civil italiano (40).

5. Conclusión

Este análisis lleva a las siguientes conclusiones:

- a) Los embarazos en menores de edad son no deseados y no planificados. Se deben principalmente al acceso temprano a la actividad sexual sin un conocimiento adecuado de los métodos anticonceptivos y de aquellos que se adaptan a la fisiología hormonal femenina (71), incluyendo los métodos naturales más recientes (72) basados en el Anticuerpo Anticonceptivo Humano (HCA) - ZabBio ZB-06 film® (73).
- b) A pesar de las diferentes razones para interrumpir un embarazo, la decisión está ligada a cuatro elementos fundamentales que deben tenerse en cuenta. En primer lugar, es importante destacar la falta de madurez en las menores, relacionada con el desarrollo neurológico, emocional y psicológico. En segundo lugar, aunque las leyes puedan diferir de un país a otro, no se puede obviar la función de la patria potestad y el consentimiento. En tercer lugar, la ausencia del padre del niño concebido, o de sus padres si este es menor de edad, plantea la cuestión del significado y el papel de la responsabilidad en el

¹² En el sistema italiano, existen tres categorías de consentimiento para menores:

- Menores de 13 años: El consentimiento no es válido en ninguna circunstancia. Siempre constituye un delito, incluso si el menor ha dado su consentimiento.
- Menores de 13 años o más: El consentimiento solo es válido si la otra persona tiene entre 13 y 17 años, es decir, si la diferencia de edad no supera los 4 años.
- Menores de 14 años: Pueden dar consentimiento legalmente válido y realizar actos sexuales con personas mayores de edad”.

acto sexual. En cuarto lugar, no deben subestimarse las consecuencias y los riesgos para la salud presente y futura de las niñas, especialmente cuando ponen en peligro su vida o exponen a la menor a daños permanentes en caso de complicaciones graves.

- c) Se pueden presentar dos propuestas para mejorar la protección de los menores. Por un lado, para promover una emancipación razonable, un ejercicio equilibrado de la autonomía y un consentimiento verdaderamente informado sería conveniente recurrir al principio del “paternalismo colaborativo” (74-76). En los casos en que la decisión de abortar no se pretende revocar, el “paternalismo colaborativo” se basa en tres elementos: el discernimiento, que combina la presunción de inmadurez de los menores, el ejercicio de la patria potestad y la consideración del grado de madurez. Por otra parte, es posible acompañar a las niñas que desean continuar con su embarazo. Esto solo es posible bajo dos condiciones: en primer lugar, la sociedad y los gobiernos deben invertir en la creación de estructuras especiales y en la prestación de apoyo financiero a las niñas menores de edad embarazadas. Esto se basa en el principio de subsidiariedad (77, p. 171). Además, es esencial reevaluar el papel del “tercer pilar” (78, p. 436) como las asociaciones y comunidades que surgen de la apatía, el cinismo y la desesperación para proporcionar apoyo económico y emocional a las menores embarazadas y sus familias. Así, a través del bien integral de la persona, se puede realizar el bien común. En segundo lugar, es imperativo obligar al progenitor mediante “una aplicación más estricta de las responsabilidades financieras de los padres varones”, tal y como recomienda la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (79, § 5.4). Esto se basa en el principio de solidaridad/solidaridad (77, pp. 170-171) según el cual las acciones responsables (77, pp. 55-56, 167-168, 418) de cada ser humano, en el caso del acto sexual (77, pp. 418, 427), contribuyen a su propio bien y al de los demás.

Referencias

1. UNFPA. My Body, My Life, My World. A global strategy for adolescents and youth [Internet]. New York: United Nations; 2019 [citado 5 de julio de 2023] Report No.: 3456. Disponible en: <https://www.unfpa.org/youthstrategy>
2. World Health Organization. WHO. Abortion [Internet]. [citado 23 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/abortion>
3. Fay KE, Diouf K, Butler SK, Onwuzurike C, Wilkinson BE, Johnson NR, et al. Abortion as Essential Health Care and the Critical Role Your Practice Can Play in Protecting Abortion Access. *Obstet Gynecol* [Internet]. 2022 [citado 25 de febrero de 2025]; 140(5):729–37. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9575566/>
4. Vilain A, Fresson J, Lauden C. La hausse des IVG réalisées hors établissement de santé se poursuit en 2023 [Internet]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. DREES; 2024 [citado 21 de octubre de 2024] Report 1311. Disponible en: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/240924_ER_Nombre_IVG
5. Ministero della Salute. Tabelle IVG 2023 - Relazione del Ministro della salute sulla attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (legge 194/78) - Dati 2022 [Internet]. 2024 [citado 2 de diciembre de 2024] Disponible en: <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioPubblicazioniDonna.jsp?lingua=italiano&id=3493>
6. United Nations, Economic and Social Council. S-23/3. Further actions and initiatives to implement the Beijing Declaration and Platform for Action [Internet]. United Nations; 2000 [citado 5 de julio de 2023] Report A/RES/S-23/3. Disponible en: <https://www.girlsrightsplatform.org/entity/ukro4u3xwf?page=1&file=1566199784080zpx-cia6gten.pdf>
7. Légifrance [Internet]. [citado 1 de enero de 2022]. Légifrance - Le service public de la diffusion du droit. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
8. Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse [Internet]. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000700230/>
9. Loi n° 79-1204 du 31 décembre 1979 relative à l'interruption volontaire de la grossesse. JORF du 1 janvier 1980 [Internet]. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000705056>
10. Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception (1). JORF 0156 2001 [Internet]. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000222631/>
11. Loi n° 2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes (1) [Internet]. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000029330832/>
12. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1). JORF n°0022 2016 [Internet]. NOR : AFSX1418355L. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

13. Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement (1). JORF n°0052 du 3 mars 2022 [Internet]. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045287560>
14. Vilain A, Fresson J, Rey S. Interruptions volontaires de grossesse : la baisse des taux de recours se poursuit chez les plus jeunes en 2021 [Internet]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. DREES; 2022 [citado 20 de abril de 2023] Report 1241. Disponible en: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/interruptions-volontaires-de-grossesse-la>
15. Vilain A, Fresson J. Le nombre des interruptions volontaires de grossesse augmente en 2022 [Internet]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. DREES; 2023 [citado 20 de abril de 2023] Report 1281. Disponible en: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/le-nombre-des-interruptions-volontaires-de>
16. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Legge 22 maggio 1978, n. 194 - Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria di gravidanza [Internet]. Disponible en: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.versione=1&art.idGruppo=3&art.flagTipoArticolo=0&art.codiceReazionale=001G0200&art.idArticolo=19&art.idSottoArticolo=1&art.idSottoArticolo1=10&art.dataPubblicazioneGazzetta=2001-04-26&art.progressivo=0
17. Ministero della Salute. Relazione del Ministro della salute sulla attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (legge 194/78) - Dati 2022 [Internet]. 2024 [citado 2 de diciembre de 2024] Disponible en: <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioPubblicazioniDonna.jsp?lingua=italiano&id=3493>
18. Loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021 (1) [Internet]. NOR : ECOX2023815. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042665307>
19. info.gouv.fr [Internet]. 2024 [citado 17 de noviembre de 2024]. IVG, la conquête d'un droit. Disponible en: <https://www.info.gouv.fr/actualite/ivg-la-conquete-dun-droit>
20. Koiwa Y, Shishido E, Horiuchi S. Factors Influencing Abortion Decision-Making of Adolescents and Young Women: A Narrative Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2024 [citado 21 de octubre de 2024]; 21(3). Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/21/3/288>
21. Delotte J, Pillet E, Bafghi A, Boucoiran I, d'Angelo L, Bongain A. Demandes d'IVG des mineures. Étude de leurs motivations et influences menée au CHU de Nice. *Gynécologie Obstétrique Fertil* [Internet]. 2007 [citado 22 de noviembre de 2024]; 35(7):662–5. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1297958907002780>
22. Le Lous M, Coulais C, Boyer L, Denoel S, Leveque J, Nyangoh Timoh K, et al. Who are the minors seeking an abortion for an unplanned pregnancy? A French observational study. *J Gynecol Obstet Hum Reprod* [Internet]. 2019 [citado 22 de noviembre de 2024]; 48(8):643–7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468784719300054>

23. Botfield JR, Newman CE, Bateson D, Haire B, Estoesta J, Forster C. Young migrant and refugee people's views on unintended pregnancy and abortion in Sydney. *Health Sociol Rev* [Internet]. 2020 [citado 22 de noviembre de 2024]; 29(2):195–210. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/14461242.2020.1764857>
24. Chiweshe MT, Feters T, Coast E. Whose bodies are they? Conceptualising reproductive violence against adolescents in Ethiopia, Malawi and Zambia. *Agenda* [Internet]. 2021 [citado 22 de noviembre de 2024]; 35(3):12–23. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/10130950.2021.1964220>
25. Griffin S, Melo M de, Picardo JJ, Sheehy G, Madsen E, Matine J. The Role of Gender Norms in Shaping Adolescent Girls' and Young Women's Experiences of Pregnancy and Abortion in Mozambique. *Adolescents* [Internet]. 2023 [citado 22 de noviembre de 2024]; 3(2):343–65. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2673-7051/3/2/24>
26. Hoggart L. Moral dilemmas and abortion decision-making: Lessons learnt from abortion research in England and Wales. *Glob Public Health* [Internet]. 2019 [citado 22 de noviembre de 2024]; 14(1):1–8. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17441692.2018.1474482>
27. Ouedraogo R, Senderowicz L, Ngbichi C. "I wasn't ready": abortion decision-making pathways in Ouagadougou, Burkina Faso. *Int J Public Health* [Internet]. 2020 [citado 22 de noviembre de 2024]; 65(4):477–86. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00038-020-01359-6>
28. Hanschmidt F, Linde K, Hilbert A, Riedel-Heller SG, Kersting A. Abortion Stigma: A Systematic Review. *Perspect Sex Reprod Health* [Internet]. 2016 [citado 23 de febrero de 2025]; 48(4):169–77. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27037848/>
29. Cockrill K, Nack A. "I'm Not That Type of Person": Managing the Stigma of Having an Abortion. *Deviant Behav* [Internet]. 2013 [citado 18 de enero de 2025]; Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01639625.2013.800423>
30. Kumar A, Hessini L, Mitchell EMH. Conceptualising abortion stigma. *Cult Health Sex* [Internet]. 2009 [citado 7 de febrero de 2025]; 11(6):625–39. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13691050902842741>
31. Coleman-Minahan K, Stevenson AJ, Obront E, Hays S. Adolescents Obtaining Abortion Without Parental Consent: Their Reasons and Experiences of Social Support. *Perspect Sex Reprod Health* [Internet]. 2020 [citado 21 de octubre de 2024]; 52(1):15–22. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7155056/>
32. Lagardère-Bechereau L. Étude des facteurs influençant la mineure dans le choix de la méthode d'interruption volontaire de grossesse: étude prospective au Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux [Internet] [Ph Thesis [Bordeaux]: Université Bordeaux-II Université, Victor Segalen; 2014 [citado 21 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01015404/document>
33. Ralph L, Gould H, Baker A, Foster DG. The Role of Parents and Partners in Minors' Decisions to Have an Abortion and Anticipated Coping After Abortion. *J Adolesc Health* [Internet]. 2014 [citado 22 de noviembre de 2024]; 54(4):428–34. Disponible en: [https://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(13\)00520-X/fulltext](https://www.jahonline.org/article/S1054-139X(13)00520-X/fulltext)

34. Frederico M, Michielsen K, Arnaldo C, Decat P. Factors Influencing Abortion Decision-Making Processes among Young Women. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2018 [citado 22 de noviembre de 2024]; 15(2):329. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/15/2/329>
35. Grossesse et Viol [Internet]. Paris: Collectif Féministe Contre le Viol. CFCV; [citado 22 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://lms.fun-mooc.fr/asset-v1:USP-C+37011+session01+type@asset+block@piet.pdf>
36. Flory F, Manouana M, Janky E, Kadhel P. Caractéristiques sociodémographiques et médicales des interruptions volontaires de grossesse des mineures en Guadeloupe. *Gynécologie Obstétrique Fertil* [Internet]. 2014 [citado 22 de noviembre de 2024]; 42(4):240–5. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1297958913001288>
37. Mazuy M, Toulemon L, Baril É. Le nombre d'IVG est stable, mais moins de femmes y ont recours. *Population* [Internet]. 2014 [citado 29 de julio de 2023]; 69(3):365–98. Disponible en: <https://www.cairn.info/revue-population-2014-3-page-365.htm>
38. Moisy M. Les IVG chez les mineures : une prise en charge satisfaisante mais une prévention insuffisante. *Rev Fr Aff Soc* [Internet]. 2011 [citado 21 de octubre de 2024]; (1):162–98. Disponible en: <https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2011-1-page-162>
39. American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG. What is the difference between abortion pills and morning-after pills? [Internet]. 2023 [citado 26 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.acog.org/womens-health/experts-and-stories/ask-acog/what-is-the-difference-between-abortion-pills-and-morning-after-pills>
40. Parlamento Italiano. Regio Decreto 16 marzo 1942, n. 262. Approvazione del testo del Codice civile [Internet]. Disponible en: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1942-04-04&atto.codiceRedazionale=042U0262
41. Ministère de la Justice [Internet]. 2022 [citado 8 de febrero de 2025]. La justice pénale des mineurs. Disponible en: <https://www.justice.gouv.fr/justice-france/justice-mineurs/justice-penale-mineurs>
42. Parlamento Italiano. Regio Decreto 19 ottobre 1930, n. 1398 Approvazione del testo definitivo del Codice Penale [Internet]. Disponible en: <https://www.gazzettaufficiale.it/dettaglio/codici/codicePenale>
43. Comitato Nazionale per la Bioetica. Violenze, media e minori [Internet]. Roma: Presidenza del consiglio dei ministri dipartimento per l'informazione e l'editoria; 2001 [citado 27 de enero de 2025]. Disponible en: <https://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri/violenze-media-e-minori/>
44. Ministero della Salute. Linee guida del Ministero della Sanità per l'esecuzione di procedure di tatuaggio e piercing in condizioni di sicurezza [Internet]. 1998 [citado 12 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.epicentro.iss.it/tatuaggi/normativa>
45. Dalloz [Internet]. 2021 [citado 24 de febrero de 2025]. Interruption volontaire de grossesse - Fiches d'orientation. Disponible en: <https://www.dalloz.fr/documenta-tion/Document?id=DZ%2FOASIS%2F000556>

46. Torrisi C, Visconti E, Ferrario G. Aborto a ostacoli. Come le politiche di deterrenza minacciano l'accesso all'interruzione volontaria di gravidanza in Italia [Internet]. Roma: Medici del Mondo Italia; 2024 [citado 24 de febrero de 2025] Disponible en: https://back-medicidelmondo-it.webpkgcache.com/doc/-s/back-medicidelmondo.it/uploads/2024/09/MDM_Report_DIGITAL_2024-1.pdf
47. Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri. Commentario al Codice di Deontologia Medica [Internet]. 2014 [citado 16 de febrero de 2025] Disponible en: https://www.omceo.me.it/ordine/cod_deo/commentario.pdf
48. Giuramento di Ippocrate [Internet]. [citado 16 de febrero de 2025] Disponible en: <https://www.ordinemedct.it/wp-content/uploads/2015/02/Ippocrate.pdf>
49. Ordre des Médecins. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [citado 24 de febrero de 2025]. Le serment d'Hippocrate - Version 2012. Disponible en: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
50. Initiative citoyenne européenne [Internet]. 2024 [citado 24 de febrero de 2025]. My Voice, My Choice: Pour un avortement sans danger et accessible. Disponible en: https://citizens-initiative.europa.eu/initiatives/details/2024/000004_fr
51. Proposition de loi constitutionnelle visant à protéger le droit à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, 378 [Internet]. 2022. Disponible en: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b0378_proposition-loi
52. Podeur A, Assouline B, Butor L, Deldossi V, Dubois J, Fouché V, et al. Circulaire n° DHOS/F4/2009/319 du 19 octobre 2009 relative aux règles de facturation des soins dispensés dans les établissements de santé - APHP DAJDP [Internet]. Ministère de la santé et des sports; 2009 Oct [citado 24 de julio de 2023]. (Bulletin Officiel 09/11 - 15 Décembre 2009). Disponible en: <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/bulletins-officiels-et-documents-opposables/article/bulletins-officiels-sante-protection-sociale-solidarite-2009>
53. Parlamento Italiano. Legge 22 dicembre 2017 n. 2019 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento [Internet]. Disponible en: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>
54. Council of Europe. Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine [Internet]. ETS 164, 1997. Disponible en: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=164>
55. Cass. 1re civ. 26 mai 2011, 10-15.550 [Internet]. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/juri/id/JURITEXT000024085512>
56. Ministero della Salute. Sangue e trasfusioni - Quadro normativo [Internet]. 2005 [citado 23 de febrero de 2025]. Disponible en: https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2933&area=sangueTrasfusioni&menu=-trasfusionale
57. Giammatteo J, Cherra FP, Postorino M, Marsella LT. Autodeterminazione e responsabilità sanitaria: le trasfusioni di sangue nei pazienti Testimoni di Geova. Prat Medica Aspetti Leg [Internet]. 2017 [citado 23 de febrero de 2025]; 11(2). Disponible en: <https://journals.seedmedicalpublishers.com/index.php/PMeAL/article/view/1296>

70. Höller D. Consenso ad atti sessuali [Internet]. Bolzano: Garante per l'infanzia e l'adolescenza; 2024 May [citado 24 de febrero de 2025] p. 2. Disponible en: <https://www.garanteinfanzia-adolescenza-bz.org/it/opuscoli.asp>
71. Badr M. Towards a new classification of contraceptive methods for a better sustainable development. A global bioethical approach. Med Ética [Internet]. 2025 [citado 10 de abril de 2025]; 36(2):665–92. Disponible en: <https://revistas.anahuac.mx/index.php/bioetica/article/view/2831>
72. Nelson AL. Questioning accepted knowledge, can it help reduce unintended pregnancy? Fertil Steril [Internet]. 2025 [citado 24 de febrero de 2025]; 123(3):403. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39756635/>
73. Thurman AR, Moench TR, Hoke M, Politch JA, Cabral H, Mausser E. ZB-06, a vaginal film containing an engineered human contraceptive antibody (HC4-N), demonstrates safety and efficacy in a phase 1 postcoital test and safety study. Am J Obstet Gynecol [Internet]. 2023 [citado 24 de febrero de 2025]; 228(6):716.e1-716.e12. Disponible en: [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(23\)00139-4/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(23)00139-4/fulltext)
74. Piker A. Balancing Liberation and Protection: A Moderate Approach to Adolescent Health Care Decision-Making. Bioethics [Internet]. 2011 [citado 3 de noviembre de 2023]; 25(4):202–8. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-8519.2009.01754.x>
75. Partridge B. Adolescent Pediatric Decision-Making: A Critical Reconsideration in the Light of the Data. HEC Forum [Internet]. 2014 [citado 3 de noviembre de 2023]; 26(4):299–308. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25194336/#:~:text=The%20data%20available%20indicate%20that,the%20guidance%20of%20their%20parents>
76. Rodríguez-Domínguez FJ, Osuna-García T, Guillén A, Pérez-Cárceles MD, Osuna E. Involvement and Autonomy of Minors in Medical Settings: Perceptions of Children Undergoing Surgery and Parents. Children [Internet]. 2023 [citado 25 de febrero de 2025]; 10(12):1844. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10742034/>
77. Sgreccia E. Manuel de bioéthique, Volume 1 : Les fondements et l'éthique biomédicale. Paris: Mame - Edifa; 2004.
78. Rajan RG, Vegetti M. Il terzo pilastro. La comunità dimenticata da stato e mercati. Milano: Università Bocconi Editore; 2019.
79. United Nations. ICPD Programme Action [Internet]. <https://www.unfpa.org/icpd-re-design>. UNFPA; 2014 [citado 1 de enero de 20220]. Disponible en: <https://www.unfpa.org/icpd-re-design>

Abortion among underage girls. A comparative bioethical analysis between France and Italy

El aborto entre las menores de edad. Un análisis bioético comparativo entre Francia e Italia

Maroun Badr*

UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights, Rome, Italy

Fabiano Nigris**

Facoltà di Bioetica, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum,
Rome, Italy

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.06>

Abstract

In recent decades, women's sexual behavior has changed by invoking the principle of self-determination/autonomy and management of their own bodies. Self-determination is exercised through freedom of choice.

* PhD in Bioethics, Research Scholar. UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights, -Via degli Aldobrandeschi 190, Roma 00163, Italia. E-mail: contact@maroun-badr.fr <https://orcid.org/0000-0001-9378-6273>

** Pediatrician, neonatologist and PhD candidate in Bioethics. Email: nigris@virgilio.it <https://orcid.org/0009-0003-4348-6514>

Reception: 07/04/2025 Acceptance: 22/04/2025

CÓMO CITAR: Badr, M., Nigris, F. (2025). Abortion among underage girls. A comparative bioethical analysis between France and Italy. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.06>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

The ability to decide requires maturity, which is acquired in adulthood commonly at the age of 18. The early onset of sexual activity at a younger age can result in unplanned and unwanted pregnancies. Many factors prompt minors to choose to terminate a pregnancy through the health services offered by the state, consequently questioning such a decision's validity. The aim of this article is to draw up a comparative analysis of this practice in France and Italy, while highlighting the challenges and bioethical issues involved.

Keywords: abortion, autonomy, women's health, maturity.

1. Introduction

The United Nations Population Fund (UNFPA) has issued a 2019 document entitled “My Body, My Life, My World” (1), which puts young people at the center of international strategies to achieve the Sustainable Development Goals (SDG) of the Agenda 2030. It aims to empower all women and girls and promote their health by reducing teenage pregnancy, achieving gender equality and developing economic independence. This promotion must pass by access “to sexual and reproductive health and rights”. Safe abortion, which is synonymous with legalized abortion or voluntary interruption of pregnancy¹ (VIP), is one of these services (2,3). Up to September 2024, 6.0 ‰ women aged 15 to 17 had recourse to abortion in France (4, p. 4). In Italy, for the year 2022,² there were 0.3% abortions for under-15s and 7.1% for girls aged between 15 and 19 (5, p. 6). While these figures may seem insignificant, access to voluntary interruption of pregnancy³ among minors should not be. Although

¹ From now on, as many articles do and for ease of reading, we will use the term “abortion” to refer to the voluntary termination of pregnancy. If we should refer to other conceptions, it will be specified.

² In Italy, there is no directly accessible data for 2024, which will be processed 2 years later. The only existing data are for the internal use of the Health System.

³ Henceforth, in the rest of the text and unless contraindicated, the term “abortion” indicates “voluntary interruption of pregnancy”.

abortion remains legally regulated in France and Italy [2], the reasons why underage girls have recourse to it seem to be the same [3]. This raises underlying bioethical issues [4] that should not be taken lightly.

2. The legal framework in France and Italy

Self-determination and bodily appropriation are considered as an expression of girls' emancipation by giving them the opportunity, not only to make informed choices about their own bodies, but also "the means to control and decide freely and responsibly on matters related to their sexuality" (6, § 44). This control, often linked to access to contraception and abortion, has been implemented through a long legislative evolution in both France [2.1] and Italy [2.2].

2.1. *In France*

With the decriminalization⁴ (7) of abortion by the Veil⁵ (8) law in 1975, minors are required to undergo a pre-VIP social interview with parental authorization. Under law (9) no. 79-2004 of December 31, 1979 (known as the Pelletier law), this requirement must be accompanied by the minor's consent⁶ which should be given without the parents being present (art. L. 162-7). Under Law (10) no. 2001-588 of July 4, 2001, parental authorization is no longer required. However, the minor "must be advised on the choice of the adult" (art. 5). Law (11) no. 2014-873 of August 4, 2014 deletes the phrase

⁴ The texts of French legal codes, laws, decrees, decisions, declarations and case law are taken from the official national website "Légifrance".

⁵ The law is named after Health Minister Simone Veil.

⁶ In both French and Italian legislations, there is no distinction between "assent" and "consent". There is only one type of consent, the same one for adults and minors, which is called "informed consent" or simply "consent". It is provided as established in France by the Law no 2001-588 of July 4, 2001 on abortion, updated by law no 2016-41 of January 26, 2016 and other laws (see art. L. 2212-1 and L. 2212-7 of the French Public Health Code) and in Italy by Law 219/2017, art. 3, § 2.

“that her condition places in a situation of distress” and replaces it with the phrase “who does not wish to continue a pregnancy” (art. 24). Law (12) no. 2016-41 of January 26, 2016 abolishes, for adult women but not for minors, the mandatory 7-day reflection period between the two consultations preceding abortion (art. 82). Law (13) no. 2022-295 of March 2, 2022 abolished the two-day reflection period after a psychosocial interview; this interview remains mandatory for unemancipated minor women (art. 3). With this law, there is no longer any mandatory reflection period for abortions.

In this context, statistics in France note this easier access to abortion. While the DREES⁷ report (14) for 2022 states that the decline in the rate of abortion recourse continues among younger people (8.7 ‰ in 2014, 6.0 ‰ in 2019, 5.1 ‰ in 2020 and 4.9 ‰ in 2021), the 2023 report⁸ (15) shows a further increase for the year 2022, to 5 ‰, knowing that the period in which this drop is noted is the period of the Covid pandemic.

2.2. *In Italy*

In Italy, abortion is regulated by Law No. 194 of 22 May 1978, and the abortion procedure for women under the age of 18 or under guardianship is regulated by art. 12 (16).

This article states that in order to have an abortion, a woman under the age of 18 must be authorized by the person exercising parental responsibility or, in the absence of parents, by the guardian. However, in the first ninety days, when there are serious reasons that prevent or discourage the parents or guardian from being consulted, or if they are consulted, they refuse their consent or give a discour-

⁷ DREES: Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Research, Studies, Evaluation and Statistics Department).

⁸ It should be noted that between the 2022 and 2023 reports, the figures for previous years are not identical. Whereas the 2022 report indicates that there were 5.1 ‰ in 2020 and 4.9 ‰ in 2021 among minors, the 2023 report indicates 5.0 ‰ in 2020 and 4.8 ‰ in 2021.

dant opinion, the family counseling services in the area, a health facility or a trusted doctor may take over, and they will carry out the tasks provided for in art. 5 of the same law by drawing up a report within seven days for appeal to the tutelary judge, who will then decide with a final decision.

If, however, the doctor ascertains the urgency of the intervention because of a serious danger to the health of the child under the age of eighteen, regardless of the consent of the person exercising parental responsibility or guardianship, without referring the matter to the tutelary judge, he certifies the existence of the conditions justifying the termination of the pregnancy. This certification constitutes grounds for obtaining emergency intervention and, if necessary, hospitalization.

The abortion procedure may be surgical or pharmacological. In the Annual Report on Voluntary Interruption of Pregnancy (17), the latest available from 2024 referring to 2022, it is noted that the use of VIP has increased in all age groups compared to 2021 except for those between 40 and 49 years of age. The highest abortion rates remain among women aged 25-34. Among underage women, the abortion rate for 2022 was 2.2 per 1,000 women. The number of women under the age of 18 who performed a VIP was 1,861, accounting for 2.8% of all operations performed in Italy. This figure is on the rise compared to 2021 but remains consistently lower than that of other European countries with similar social and healthcare systems. In 2022, for the first time, pharmacological VIP, performed with Mifepristone associated with prostaglandins or not, or with prostaglandins alone, had a higher frequency than surgical VIP performed with hysterosuction or curettage (52.0% vs. 46.6%) (17, p. 54). The report describes the granting of consent for VIP required to authorize the operation in the case of a minor. In 2022, the percentage of consents issued by parents was 82.4% compared to 83.0% in 2021. The judge intervened in 16.6% of authorizations (5, p. 22). In the under-15 age group, 180 VIP occurred, or 0.3%, an increase from 2021 (5, p. 6).

3. Reasons for resorting to abortion

In France, from law no. 2001-588 of July 4, 2001 until 2020, anonymization procedures have been reserved exclusively for minors (10). With law no. 2020-1576 of December 14, 2020, adult women also benefit from this anonymity and secrecy (18). In addition, French law allows any pregnant woman to request a termination of her pregnancy without having to provide any justification (19). In Italy, the same situation occurs: Law 194/78 speaks, in art. 4, generically of a pregnancy that endangers the woman's physical or psychic health (16) in addition to other described socio-economic and family situations; these aspects are even more evident and real if the pregnant woman is under the age of 18. Even in this context, it is difficult to trace the causes of the request for abortion; this makes it impossible to activate all the actions aimed at preventing the choice of abortion, as the law itself provides in art. 5. As a result, it is difficult to obtain sufficient data on the reasons for resorting to such an act.

However, studies carried out in previous years, as well as studies carried out in other countries, make it possible to group the reasons for recourse to abortion into four categories (20): personal [3.1], interpersonal/related to other individuals [3.2], socio-economic [3.3] and health [3.4].

3.1. *Personal*

According to several studies, the main personal reasons are as follows: the young age (21,22), the desire for self-determination (23,24), the desire to pursue studies or careers (21,22,25,26), the desire to not want a child, or the fact for not being ready to become a mother (22,25,27).

An important element among personal motivations is the fear of stigma (28) arising from underage pregnancy and the subsequent abortion choice, which is considered deviant behavior (29). Personal perception occurs through the pressure of social and political

processes that favor the emergence, perpetuation, and normalization of the stigma of abortion because this personal choice transgresses three important “feminine” ideals held to be fundamental: perpetual fertility, the inevitability of motherhood, and being, by nature, caring and nurturing mothers (30).

The stigmatization of abortion influences the disclosure of one’s decision to have an abortion, and this can limit social support; this attitude justifies the fear of revealing the pregnancy, harming adolescents (31) especially in a social context and mentality such as that present in Italy.

3.2. Interpersonal

Interpersonal reasons include fear of parental reactions and pressure (22–27), the unstable relationship with the partner (22,24,25,32,33) (separation or lack of support) and close pregnancy/existence of another child (32,34).

3.3. Socio-economic

Studies reveal several socio-economic factors that play a role in a minor’s decision to terminate a pregnancy, such as sexual crimes (24,25,27,34,35) (rape and incest), financial difficulties (22,25–27,32,34) and religious motivation (22,23,32). It has also been noted that unplanned pregnancies among minors, and consequently abortions, are over-represented among those living in single-parent families (22,36). Without establishing a causal link, it is important to point out that in France, recourse to abortion among minors has increased since sex education became compulsory in schools in 2011 (37), but has begun to fall since 2019 (14).

3.4. Contraceptive use

It is important to emphasize the role of contraception in the decision to terminate a pregnancy. Studies show two aspects of this role.

On the one hand, a proportion of minors who resort to abortion do not have sufficient information about contraception to avoid an unplanned pregnancy or did not use a contraceptive method “mostly because they thought they were not at risk of becoming pregnant or because they had not planned to have sex” (22). On the other hand, contraceptive failure plays a major role in the decision to terminate a pregnancy. In fact, Nearly half of teenagers stated that they were using a contraceptive method at the time a pregnancy began (32,38). However, the idea of abortion as one of many contraceptive options emerges for teenagers, as they are not clear about the difference between the abortion pill, where the pregnancy is already in place, and emergency contraception, where instead, the pregnancy can start and be stopped (39).

4. Bioethical issues

In this complex landscape, a number of bioethical challenges and issues can be addressed: minority and parental authority [4.1], abortion as medical act [4.2], informed consent [4.3], health protection [4.4], autonomy and the ability to make decisions [4.5] and, the father’s child role [4.6].

4.1. Minority and parental authority

It makes sense to ask the fundamental question: who is a minor? The first article of the Convention on the Rights of the Child (CRC) defines a child as “every human being below the age of eighteen years unless under the law applicable to the child, majority is attained earlier”. The Preamble to the CRC states that “the child, by reason of his physical and mental immaturity, needs special safeguards and care, including appropriate legal protection, before as well as after birth”. The minority therefore requires appropriate protection, since the child is not an adult.

According to art. 388 of the French Civil Code (FCC), “a minor is an individual of either sex who has not yet reached the age of eighteen”. The same definition is used in Italy where the minor is the subject who has not yet reached the age of eighteen; this condition has civil relevance to the relative capacity to act (40) (art. 2). This indicates the subject’s ability to manifest validly and consciously his or her will in the performance of legal acts, in acquiring or exercising rights, or knowingly assuming obligations. In addition, according to French Law (art. 413-1, 413-2 and 413-3 of the FCC), emancipation can take place either by marriage or by a decision of the guardianship judge, for just cause, “at the request of the father and mother or one of them” or “at the request of the family council” if the parents are no longer present. The Italian Civil Code law also introduces the definition of an “emancipated minor” (40) (art. 84); this is a minor over the age of 16 who is no longer subject to parental authority in relation to marriage, if the latter was established with the minor’s consent. Furthermore, under French criminal law, minors aged 13 and over can be held criminally liable (41). The Italian Criminal Code, on the other hand, defines the imputability of a minor and is set at 14 years (42) (art. 17). Imputability forces us to reflect on the distinction in the context of the minor: the minor under 13/14 years of age and the minor between 13/14 and 18 years of age and the ability to choose the termination of a pregnancy without parental involvement.

Developments in Italian jurisprudence have also introduced other definitions of minor, such as “mature minor”, “minor older” and “older minor”⁹ with an accepted preference for the latter. The definition is given according to the degree of maturity expressed by the minor and not according to his/her age (43). Also in Italy, a woman under the age of 18 is subject to the consent of exercising parental responsibility. If, however, there are serious reasons that prevent or discourage consultation with the parents or guardian, the health personnel approached by the woman turn within 7 days to the tutelary

⁹ Respectively in Italian: “minore maturo”, “minore grande” and “grande minore”.

judge, who decides within 5 days without the possibility of an appeal against the decision (16) (art. 12, 2). If the doctor ascertains the urgency of the operation because of a serious danger to the health of the minor, he draws up an emergency certificate without the opinion of the parents and the judge; with this certificate, the minor can access the facility to perform the abortion (16) (art. 12, 3).

In this context, it is possible to state that the minor's protection is provided by parents on the basis of parental authority. Article 371-1 of the FCC defines parental authority as "a set of rights and duties aimed at protecting the interests of the child". Since the child is legally "incapable" (art. L. 1146 of the FCC), parents have the power to make decisions involving the child according to his or her age and degree of maturity, with the aim of protecting him or her in several areas such as health, morality, education, development, and the respect due to his or her person (art. 371-1 of the FCC). French abortion laws use the expression "unemancipated minor", which means she is still under parental authority (or legal guardianship).

As a result, there are two ambiguities. Firstly, according to art. L. 2212-7 of the French Public Health Code (FPHC), the minor herself must request the procedure of abortion in the absence of any other person. The healthcare professional (doctor or midwife) must first seek, in the minor's interest, "the consent of one of the holders of parental authority or, where applicable, of the legal representative" (art. L. 2212-7 of the FPHC). If the minor objects and wishes to maintain secrecy, medical procedures and care will take place on the condition that the minor is accompanied by an adult of her choice [It has been observed that in many cases, the minor's partner takes on this role (32,33)]. Why bother seeking the consent of those with parental authority, unless the minor's legal capacity is questionable? Secondly, a paradox shows how abortion laws bypass parental authority, as if only the minor's consent counts. An example of another act of lesser importance, such as tattooing, is flagrant. The law prohibits tattooing without the written consent of "a person holding parental authority or his/her guardian" (art. R. 1311-11

of the FPHC). The “tattoo paradox” also exists in Italy, where the activity of tattooing is not currently regulated by specific national legislation. The only reference at the national level is represented by the Circulars of 5 February 1998 no. 2.9/156 and of 16 July 1998 no. 2.8/633 issued by the Ministry of Health, containing the *Guidelines for the execution of tattooing and piercing procedures in safe conditions* (44). With regard to age limits, it is forbidden to perform tattoos on persons under the age of 18 without the informed consent of their parents or guardian. In some regions, however, it is forbidden to tattoo minors under the age of 14 (as in Tuscany) or even 18 (as in Sicily) (44). There are no equally stringent regulations on the termination of pregnancy for women under the age of 18. Thus, what scientific criteria are used to determine whether a minor needs parental authority for a tattoo, and a minor can have access to an abortion, a more invasive procedure, without any restrictions?

Hence, the importance of asking about abortion as a medical act.

4.2. *Abortion as medical act*

According to the World Health Organization (WHO), “induced abortion is a simple and common health-care procedure” (2). In France, abortion is considered “a medical act intended to terminate a pregnancy” (45). In Italy, a lot of movements claim that abortion “should be considered exclusively as a medical act” (46, p. 28).

It is necessary to distinguish between the concepts of voluntary abortion per se and abortion procedures. If we refer to the latter, once the woman has decided to have an abortion, the procedures are a medical act aimed at terminating the pregnancy in progress. The medical act, however, is a human act of a person, the doctor, on another person, the patient, aimed at the true good of the patient; the doctor’s duty is the protection of life, physical and psychological health, and the relief of suffering with respecting the freedom and dignity of the human person (47, art. 3). It implies responsibility towards the individual, the family, and society. Thus, a first contradic-

tion emerges. The abortion procedure is not an act aimed at protecting life that is placed as the doctor's "duty". If, on the other hand, the doctor intervenes, even with an abortion procedure, to protect the life of the woman in danger as a last resort, his action would fall within a deontological permissible act. This is especially the case in cases of miscarriage or in situations under the law where therapeutic abortion is permitted.

The surgical or, more frequently, pharmacological abortion procedure contradicts the "Hippocratic oath", a classic text, in the part where it states "nor shall I ever provide a woman with a means of procuring an abortion" (48, p. 1). This prescription has been eliminated in the modern version and transformed into a more generic but equally obligatory one. The French version states: "My first concern will be to restore, preserve or promote health in all its elements, physical and mental, individual and social. [...] Even under constraint, I will not use my knowledge against the laws of humanity" (49). For its part, the Italian version states: "Aware of the importance and solemnity of the act I perform and the commitment I make, I swear [...] to abide in my activity by the ethical principles of human solidarity, against which, with respect for life and the person, I will never use my knowledge" (48, p. 2).

Safeguarding the physical and psychological health of the woman under the age of 18 who requests an abortion cannot be fully part of the medical act because the presence of the embryo or fetus, which represents another living entity, biologically separate from the mother and hosted by her, is not taken into consideration. The European movements for the right to abortion (50), which are also present in France and in Italy, place abortion, women's self-determination, and reproductive health on the same level of discussion, in fact entering into contradiction with French (51) and Italian¹⁰ laws which specify that the abortion procedure must not represent a method of birth control.

¹⁰ Law 194/78.

If abortion is a medical act, it should respect the deontological conditions under which it is performed. According to art. 16-3, para. 1 of the FCC, it is only possible to perform a medical act that violates the integrity of the human body in the case of medical necessity or in the therapeutic interest. Parental authority is required for all medical procedures on minors¹¹ (52) (art. 372 of the FCC), since these acts affect physical integrity, which is an inherent “good” of the body.

Article 54 of the Italian Criminal Code allows medical personnel to intervene in a “state of necessity”, i.e., for a danger of serious harm to the person, the intervention must be proportionate to the danger; this can take place without the consent of the patient or the parent/guardian in cases of minors (42). Once the danger to the patient’s life has passed, the obligation remains to acquire valid consent for the performance of further services. This is not the case for abortion in a minor patient. Any medical intervention on minors is subject to parental consent and may take into account the wishes of the minor person in relation to his or her age and degree of maturity; the aim is always the protection of the minor’s psycho-physical health and life with full respect for his or her dignity (53).

Nevertheless, since it occurs that no parental authorization is required for abortion, how can it be qualified as a medical act, and why does it need an exceptional legal requirement, through various laws, authorizing the conditions under which it can be performed? What happens if the abortion fails and complications arise, requiring hospitalization (52, p. 247)? This raises the question of informed consent.

4.3. *Informed consent*

With regard to informed consent, we approach it not from the point of view of content but rather from the point of view of its practice,

¹¹ Legislation provides for certain exceptions, such as in the case of a medical emergency (art. R. 4127-42 of the CSP) or a routine procedure.

on two levels: period of reflection [3.3.1] and urgency in the event of complications [3.3.2].

4.3.1. *Period of reflection*

Informed consent must give the person the opportunity to think things through before making an important decision. This opportunity is expressed by the period of reflection before carrying out an abortion, which respects the young girl's freedom. Such freedom can take the form of changing one's mind and stepping back from the decision to terminate a pregnancy. This is why art. 5 of the Oviedo Convention (54) states that "the person concerned may freely withdraw consent at any time".

Following a complaint by a patient against her doctor, the French Cour de cassation (Court of Cassation) ruled on May 26, 2011, that the period of reflection cannot be shortened. In this complaint, to obtain an abortion, a young woman consulted a gynecologist. In preparation for the procedure, the doctor administered medication three days after the visit. The abortion took place 6 to 8 days later. The young woman complained that the doctor had caused her psychological difficulties resulting from the fact that she agreed to initiate the abortion procedure "under the emotional impact of the discovery of an unwanted pregnancy losing the chance to make her decision in serenity [*stress free after giving due consideration*]" (55).

However, with Law no. 2022-295 of March 2, 2022, all reflection periods have been abolished for abortions. If an adult woman considered the importance of such a period while under emotional impact, what would it be like for a minor? This time for reflection is necessary, since the will, to be free, can only be based on sound reasoning, and therefore of truth, which informs, enlightens, and enables good discernment. To take away this possibility is to take away a women's and girls' fundamental right to true freedom.

In Italy, the 7-day reflection period provided by Law 194/78 regulating abortion remains, but there is the possibility of exemption

from this period in the case of “urgency” where the abortion procedure is accessed directly with the doctor’s certificate. There is no protocol defining what the conditions of urgency are; these only delegated to the decision of the certifying physician. The minor and her parents are not given time for valid reflection, which could be done by contacting a bioethicist or clinical bioethics’ committee.

4.3.2. *Urgency and complications*

Blood transfusion may be necessary during the abortion procedure. This procedure requires the patient’s consent, which cannot be obtained if the patient is under the age of 18. The consent of a parental authority in France and both parents in Italy (Law 219/2005 art. 24, §3) is required. In the case of refusal, it can be obtained after appeal to the guardianship judge (56). This situation is even more complicated if the minor belongs to religious denominations, such as Jehovah’s Witnesses, who refuse transfusions on religious grounds (57,58).

Moreover, since anonymity and secrecy are guaranteed by law when a minor has an abortion without parental approval, the question arises whether informed consent is respected when a medical emergency results from the abortion. The lifting of anonymity becomes mandatory for two reasons. On the one hand, the social security number and a proof of payment are required to transmit the file to the social security fund. This means that the person’s identity is revealed, and the confidentiality of information (59), relating to an abortion, must be breached. On the other hand, what happens if there is an imperative need for medical intervention, requiring parental authorization and involving the minor’s future, such as a hysterectomy or removal of the ovaries (60)?

In addition, under anesthesia, the minor, even an emancipated minor or ‘major minor’, would not be able to give consent without the presence of the parents or guardian. A new responsibility is created for the doctor and healthcare personnel because any decision

would be made without consent, which could threaten the medical liability.

4.4. *Health protection*

Side effects for minors who have an abortion can be divided into physical and psychological; they can be present in the acute phase, close to the abortion procedure, or at a distance. During or shortly after the abortion procedure, the most present symptom is pain (in 68.9% of cases), followed by vaginal bleeding (24.4%), nausea and vomiting (16.7%), and syncope (12.2%) (22). Social, familial environmental and medical characteristics of women under 18 years having recourse to elective abortion (EA). However, underage women need more analgesics than adult women do: 38% of all adolescents received opioids for pain treatment compared to 7.9% of adult women. Severe pain is associated with a clinical history of dysmenorrhea, baseline anxiety, and nausea during abortion, especially if pharmacological. The administration of abortion drugs in hospitals does not reduce the risk of severe pain (61).

In addition to these symptoms, there are known post-abortion complications. Some studies suggest that abortion is not detrimental to the mental health of most underage women, finding no significant differences in the risks of psychiatric disorders between those who had an abortion at a young age and those who had, instead, given birth. Very often mental health disorders pre-existed before pregnancy (62). However, most of the research reviewed was pervaded by serious methodological problems. The most rigorous studies have indicated that, in the United States, the relative risk of mental health problems among adult women who have a single legal abortion in the first trimester of an unwanted pregnancy is no greater than the risk among women who give birth after an unwanted pregnancy (63). Adolescents who have abortions do not differ from those who have given birth in terms of their risk of depression or low self-esteem later in life (64). This finding may indicate that ending a pregnancy for

a woman under the age of 18 is not detrimental to her psychological health and should not be posed as a reason for having abortion.

4.5. *Autonomy and the ability to make decisions*

A question that needs to be asked is whether minors can make such a life-changing decision. Decision-making, planning, self-awareness, and situational awareness can only be understood in the light of neuroscience. All of them depend on the development of the prefrontal cortex. The pathways of this cortex are linked to those of the limbic system, which is responsible for reactions to stress (65). According to many neuroscientific studies, brain maturity, particularly of the prefrontal cortex, does not occur until our mid-twenties (66). Consequently, the stress of an early pregnancy causes the adolescent—who is vulnerable to various socio-emotional influences and risk-taking behaviors (67)—to a “decision-making that is hurried, unsystematic, and lacks full consideration of options” (68). Since cerebral maturity is not reached, young girls would not have the same attitudes or the same judgment under stress, because decisions and emotions are not sufficiently developed.

This is why it is important to highlight the fact that such a decision does not take into account the consequences for oneself and for others (69).

4.6. *The father's child role*

The role of the father of the conceived child is completely forgotten, since in most cases he is a minor. In this case, responsibility is transferred to the parents of the child-father, who may be liable for “damages to third parties”, i.e. the pregnant minor. If such a clinical situation causes serious damage to the woman's physical or psychic health, she could claim damages, even if she consented to the

relationship¹² (70), this being the reason for resorting to abortion. Parents, therefore, are liable both because they did not properly supervise their child's behavior (*culpa in vigilando*) and because they did not properly educate him/her (*culpa in educandi*) as provided for in Article 2048 of the Italian Civil Code (40).

5. Conclusion

This analysis leads to the following conclusions:

- a) Underage pregnancies are unwanted and unplanned. They are mostly due to early access to sexual activity without adequate knowledge of contraceptive methods and those that follow women's hormonal physiology (71), including the latest (72) natural methods based on Human Contraception Antibody (HCA) - ZabBio ZB-06 film® (73).
- b) Despite different reasons to terminate a pregnancy, the decision is bound to four fundamental elements that need to be taken into consideration. Firstly, it is important to underline the lack of maturity in minors linked to neurological, emotional, and psychological development. Secondly, although they may legally differ from one country to another, the place of parental authority and consent cannot be set aside. Thirdly, the absence of the father of the conceived child, or his parents if the father is a minor, raises the question of the meaning and role of responsibility in the sexual act. Fourthly,

¹² There are three categories of consent for minors under the Italian system:

- "Minors under 13: Consent is not valid under any circumstances. It is always a crime, even if the minor has given consent.
- Minors with 13 years of age or older: Consent is valid only if the other person is between 13 and 17 years of age, that is, if the age difference is no more than 4 years.
- Minors above 14 years old: They can give legally valid consent and perform sexual acts with persons of age".

the consequences and risks to girls' present and future health must not be undermined, especially when they are life-threatening or they expose the minor to permanent damage in the case of serious complications.

- c) Two proposals can be put forward for better protection of minors. On the one hand, to promote reasonable emancipation, a balanced exercise of autonomy and genuine informed consent, it would be appropriate to resort to the principle of "collaborative paternalism" (74–76). In cases where the abortion decision is not intended to be revoked, "collaborative paternalism" is based on three elements: the discernment, combining the presumption of immaturity of minors, the exercise of parental authority, and the consideration of the degree of maturity. On the other hand, it is possible to accompany girls who wish to continue their pregnancy. This is only possible under two conditions: firstly, society and governments must invest in setting up special structures and providing financial support for pregnant underage girls. This is based on the principle of subsidiarity (77, p. 171). In addition, it is essential to re-evaluate the role of the "Third Pillar" (78, p. 436) as the associations and communities that emerge from apathy, cynicism, and despair to provide economic and emotional support for pregnant minors and their families. Thus, through the integral good of the person, the common good can be realized. Secondly, it is imperative to compel the genitor through "stronger legal enforcement of male parental financial responsibilities", as recommended by the International Conference on Population and Development (79, § 5.4). This is based on the principle of solidarity/sociality (77, pp. 170–171) through which the responsible (77, pp. 55–56, 167–168, 418) actions of every human being, in the case of the sexual act (77, pp. 418, 427), contribute to their own good and that of others.

References

1. UNFPA. My Body, My Life, My World. A global strategy for adolescents and youth [Internet]. New York: United Nations; 2019 Aug [cited 2023 Jul 5] Report No.: 3456. Available from: <https://www.unfpa.org/youthstrategy>
2. World Health Organization. WHO. Abortion [Internet]. [cited 2024 Nov 23]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/abortion>
3. Fay KE, Diouf K, Butler SK, Onwuzurike C, Wilkinson BE, Johnson NR, et al. Abortion as Essential Health Care and the Critical Role Your Practice Can Play in Protecting Abortion Access. *Obstet Gynecol* [Internet]. 2022 [cited 2025 Feb 25]; 140(5):729–37. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9575566/>
4. Vilain A, Fresson J, Lauden C. La hausse des IVG réalisées hors établissement de santé se poursuit en 2023 [Internet]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. DREES; 2024 [cited 2024 Oct 21] Report 1311. Available from: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/240924_ER_Nombre_IVG
5. Ministero della Salute. Tabelle IVG 2023 - Relazione del Ministro della salute sulla attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (legge 194/78) - Dati 2022 [Internet]. 2024 [cited 2024 Dec 2] Available from: <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioPubblicazioniDonna.jsp?lingua=italiano&id=3493>
6. United Nations, Economic and Social Council. S-23/3. Further actions and initiatives to implement the Beijing Declaration and Platform for Action [Internet]. United Nations; 2000 [cited 2023 Jul 5] Report A /RES/S-23/3. Available from: <https://www.girlsrightsplatform.org/entity/ukro4u3xwf?page=1&file=1566199784080zpxcia6gten.pdf>
7. Légifrance [Internet]. [cited 2022 Jan 1]. Légifrance - Le service public de la diffusion du droit. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
8. Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORF-TEXT000000700230/>
9. Loi n° 79-1204 du 31 décembre 1979 relative à l'interruption volontaire de la grossesse. JORF du 1 janvier 1980 [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000705056>
10. Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception (1). JORF 0156 2001 [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000222631/>
11. Loi n° 2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes (1) [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORF-TEXT000029330832/>
12. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1). JORF n°0022 2016 [Internet]. NOR: AFSX1418355L. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

13. Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement (1). JORF n°0052 du 3 mars 2022 [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045287560>
14. Vilain A, Fresson J, Rey S. Interruptions volontaires de grossesse : la baisse des taux de recours se poursuit chez les plus jeunes en 2021 [Internet]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. DREES; 2022 [cited 2023 Apr 20] Report 1241. Available from: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/interruptions-volontaires-de-grossesse-la>
15. Vilain A, Fresson J. Le nombre des interruptions volontaires de grossesse augmente en 2022 [Internet]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. DREES; 2023 [cited 2023 Apr 20] Report 1281. Available from: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/le-nombre-des-interruptions-volontaires-de>
16. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Legge 22 maggio 1978, n. 194 - Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria di gravidanza [Internet]. Available from: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.versione=1&art.idGruppo=3&art.flagTipoArticolo=0&art.codiceReazionale=001G0200&art.idArticolo=19&art.idSottoArticolo=1&art.idSottoArticolo1=10&art.dataPubblicazioneGazzetta=2001-04-26&art.progressivo=0
17. Ministero della Salute. Relazione del Ministro della salute sulla attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (legge 194/78) - Dati 2022 [Internet]. 2024 [cited 2024 Dec 2] Available from: <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioPubblicazioniDonna.jsp?lingua=italiano&id=3493>
18. Loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021 (1) [Internet]. NOR: ECOX2023815. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042665307>
19. info.gouv.fr [Internet]. 2024 [cited 2024 Nov 17]. IVG, la conquête d'un droit. Available from: <https://www.info.gouv.fr/actualite/ivg-la-conquete-dun-droit>
20. Koiwa Y, Shishido E, Horiuchi S. Factors Influencing Abortion Decision-Making of Adolescents and Young Women: A Narrative Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2024 [cited 2024 Oct 21]; 21(3). Available from: <https://www.mdpi.com/1660-4601/21/3/288>
21. Delotte J, Pillet E, Bafghi A, Boucoiran I, d'Angelo L, Bongain A. Demandes d'IVG des mineures. Étude de leurs motivations et influences menée au CHU de Nice. *Gynécologie Obstétrique Fertil* [Internet]. 2007 [cited 2024 Nov 22]; 35(7):662–5. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1297958907002780>
22. Le Lous M, Coulais C, Boyer L, Denoel S, Leveque J, Nyangoh Timoh K, et al. Who are the minors seeking an abortion for an unplanned pregnancy? A French observational study. *J Gynecol Obstet Hum Reprod* [Internet]. 2019 [cited 2024 Nov 22]; 48(8):643–7. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468784719300054>

23. Botfield JR, Newman CE, Bateson D, Haire B, Estoesta J, Forster C. Young migrant and refugee people's views on unintended pregnancy and abortion in Sydney. *Health Sociol Rev* [Internet]. 2020 [cited 2024 Nov 22]; 29(2):195–210. Available from: <https://doi.org/10.1080/14461242.2020.1764857>
24. Chiweshe MT, Feters T, Coast E. Whose bodies are they? Conceptualising reproductive violence against adolescents in Ethiopia, Malawi and Zambia. *Agenda* [Internet]. 2021 [cited 2024 Nov 22]; 35(3):12–23. Available from: <https://doi.org/10.1080/10130950.2021.1964220>
25. Griffin S, Melo M de, Picardo JJ, Sheehy G, Madsen E, Matine J. The Role of Gender Norms in Shaping Adolescent Girls' and Young Women's Experiences of Pregnancy and Abortion in Mozambique. *Adolescents* [Internet]. 2023 [cited 2024 Nov 22]; 3(2):343–65. Available from: <https://www.mdpi.com/2673-7051/3/2/24>
26. Hoggart L. Moral dilemmas and abortion decision-making: Lessons learnt from abortion research in England and Wales. *Glob Public Health* [Internet]. 2019 [cited 2024 Nov 22]; 14(1):1–8. Available from: <https://doi.org/10.1080/17441692.2018.1474482>
27. Ouedraogo R, Senderowicz L, Ngbichi C. "I wasn't ready": abortion decision-making pathways in Ouagadougou, Burkina Faso. *Int J Public Health* [Internet]. 2020 [cited 2024 Nov 22]; 65(4):477–86. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00038-020-01359-6>
28. Hanschmidt F, Linde K, Hilbert A, Riedel-Heller SG, Kersting A. Abortion Stigma: A Systematic Review. *Perspect Sex Reprod Health* [Internet]. 2016 [cited 2025 Feb 23]; 48(4):169–77. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27037848/>
29. Cockrill K, Nack A. "I'm Not That Type of Person": Managing the Stigma of Having an Abortion. *Deviant Behav* [Internet]. 2013 [cited 2025 Jan 18]; Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01639625.2013.800423>
30. Kumar A, Hessini L, Mitchell EMH. Conceptualising abortion stigma. *Cult Health Sex* [Internet]. 2009 [cited 2025 Feb 7]; 11(6):625–39. Available from: <https://doi.org/10.1080/13691050902842741>
31. Coleman-Minahan K, Stevenson AJ, Obront E, Hays S. Adolescents Obtaining Abortion Without Parental Consent: Their Reasons and Experiences of Social Support. *Perspect Sex Reprod Health* [Internet]. 2020 [cited 2024 Oct 21]; 52(1):15–22. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7155056/>
32. Lagardère-Bechereau L. Étude des facteurs influençant la mineure dans le choix de la méthode d'interruption volontaire de grossesse: étude prospective au Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux [Internet] [Ph Thesis [Bordeaux]: Université Bordeaux-II Université, Victor Segalen; 2014 [cited 2024 Oct 21]. Available from: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01015404/document>
33. Ralph L, Gould H, Baker A, Foster DG. The Role of Parents and Partners in Minors' Decisions to Have an Abortion and Anticipated Coping After Abortion. *J Adolesc Health* [Internet]. 2014 [cited 2024 Nov 22]; 54(4):428–34. Available from: [https://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(13\)00520-X/fulltext](https://www.jahonline.org/article/S1054-139X(13)00520-X/fulltext)
34. Frederico M, Michielsen K, Arnaldo C, Decat P. Factors Influencing Abortion Decision-Making Processes among Young Women. *Int J Environ Res Public Health*

- [Internet]. 2018 [cited 2024 Nov 22]; 15(2):329. Available from: <https://www.mdpi.com/1660-4601/15/2/329>
35. Grossesse et Viol [Internet]. Paris: Collectif Féministe Contre le Viol. CFCV; [cited 2024 Nov 22]. Available from: <https://lms.fun-mooc.fr/asset-v1:USPC+37011+session01+type@asset+block@piet.pdf>
 36. Flory F, Manouana M, Janky E, Kadhel P. Caractéristiques sociodémographiques et médicales des interruptions volontaires de grossesse des mineures en Guadeloupe. *Gynécologie Obstétrique Fertil* [Internet]. 2014 [cited 2024 Nov 22]; 42(4):240–5. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1297958913001288>
 37. Mazuy M, Toulemon L, Baril É. Le nombre d'IVG est stable, mais moins de femmes y ont recours. *Population* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 29]; 69(3):365–98. Available from: <https://www.cairn.info/revue-population-2014-3-page-365.htm>
 38. Moisy M. Les IVG chez les mineures: une prise en charge satisfaisante mais une prévention insuffisante. *Rev Fr Aff Soc* [Internet]. 2011 [cited 2024 Oct 21]; (1):162–98. Available from: <https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2011-1-page-162>
 39. American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG. What is the difference between abortion pills and morning-after pills? [Internet]. 2023 [cited 2025 Jan 26]. Available from: <https://www.acog.org/womens-health/experts-and-stories/ask-acog/what-is-the-difference-between-abortion-pills-and-morning-after-pills>
 40. Parlamento Italiano. Regio Decreto 16 marzo 1942, n. 262. Approvazione del testo del Codice civile [Internet]. Available from: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1942-04-04&atto.codiceRedazionale=042U0262
 41. Ministère de la Justice [Internet]. 2022 [cited 2025 Feb 8]. La justice pénale des mineurs. Available from: <https://www.justice.gouv.fr/justice-france/justice-mineurs/justice-penale-mineurs>
 42. Parlamento Italiano. Regio Decreto 19 ottobre 1930, n. 1398 Approvazione del testo definitivo del Codice Penale [Internet]. Available from: <https://www.gazzettaufficiale.it/dettaglio/codici/codicePenale>
 43. Comitato Nazionale per la Bioetica. Violenze, media e minori [Internet]. Roma: Presidenza del consiglio dei ministri dipartimento per l'informazione e l'editoria; 2001 [cited 2025 Jan 27]. Available from: <https://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri/violenze-media-e-minori/>
 44. Ministero della Salute. Linee guida del Ministero della Sanità per l'esecuzione di procedure di tatuaggio e piercing in condizioni di sicurezza [Internet]. 1998 [cited 2025 Feb 12]. Available from: <https://www.epicentro.iss.it/tatuaggi/normativa>
 45. Dalloz [Internet]. 2021 [cited 2025 Feb 24]. Interruption volontaire de grossesse - Fiches d'orientation. Available from: <https://www.dalloz.fr/documentation/Document?id=DZ%2FOASIS%2F000556>
 46. Torrisi C, Visconti E, Ferrario G. Aborto a ostacoli. Come le politiche di deterrenza minacciano l'accesso all'interruzione volontaria di gravidanza in Italia [Internet].

- Roma: Medici del Mondo Italia; 2024 [cited 2025 Feb 24] Available from: https://back-medicidelmondo-it.webpkgcache.com/doc/-/s/back-medicidelmondo.it/uploads/2024/09/MDM_Report_DIGITAL_2024-1.pdf
47. Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri. Commentario al Codice di Deontologia Medica [Internet]. 2014 [cited 2025 Feb 16] Available from: https://www.omceo.me.it/ordine/cod_deo/commentario.pdf
48. Giuramento di Ippocrate [Internet]. [cited 2025 Feb 16] Available from: <https://www.ordinemedct.it/wp-content/uploads/2015/02/Ippocrate.pdf>
49. Ordre des Médecins. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cited 2025 Feb 24]. Le serment d'Hippocrate - Version 2012. Available from: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
50. Initiative citoyenne européenne [Internet]. 2024 [cited 2025 Feb 24]. My Voice, My Choice: Pour un avortement sans danger et accessible. Available from: https://citizens-initiative.europa.eu/initiatives/details/2024/000004_fr
51. Proposition de loi constitutionnelle visant à protéger le droit à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, 378 [Internet]. 2022. Available from: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b0378_proposition-loi
52. Podeur A, Assouline B, Butor L, Deldossi V, Dubois J, Fouché V, et al. Circulaire n° DHOS/F4/2009/319 du 19 octobre 2009 relative aux règles de facturation des soins dispensés dans les établissements de santé - APHP DAJDP [Internet]. Ministère de la santé et des sports; 2009 Oct [cited 2023 Jul 24]. (Bulletin Officiel 09/11 - 15 Décembre 2009). Available from: <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/bulletins-officiels-et-documents-opposables/article/bulletins-officiels-sante-protection-sociale-solidarite-2009>
53. Parlamento Italiano. Legge 22 dicembre 2017 n. 2019 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento [Internet]. Available from: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>
54. Council of Europe. Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine [Internet]. ETS 164, 1997. Available from: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=164>
55. Cass. 1re civ. 26 mai 2011, 10-15.550 [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/juri/id/JURITEXT000024085512>
56. Ministero della Salute. Sangue e trasfusioni - Quadro normativo [Internet]. 2005 [cited 2025 Feb 23]. Available from: https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2933&area=sangueTrasfusioni&menu=trasfusionale
57. Giammatteo J, Cherra FP, Postorino M, Marsella LT. Autodeterminazione e responsabilità sanitaria: le trasfusioni di sangue nei pazienti Testimoni di Geova. *Prat Medica Aspetti Leg* [Internet]. 2017 [cited 2025 Feb 23]; 11(2). Available from: <https://journals.seedmedicalpublishers.com/index.php/PMeAL/article/view/1296>
58. Conseil d'État. 20/05/2022, 463713, Inédit au recueil Lebon [Internet]. [cited 2025 Feb 24]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT00045830611>

59. CEDH. *M.S. v. Sweden*, 20837/92, 27 August 1997 [Internet]. Available from: <https://hudoc.echr.coe.int/fre?i=001-58177>
60. ECHR. *Csoma v. Romania*. 8759/05, 2013 [Internet]. Available from: <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22itemid%22:%5B%22001-115862%22%5D%7D>
61. Kemppainen V, Mentula M, Palkama V, Heikinheimo O. Pain during medical abortion in early pregnancy in teenage and adult women. *Acta Obstet Gynecol Scand* [Internet]. 2020 [cited 2025 Feb 16]; 99(12):1603–10. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/aogs.13920>
62. Leppälahti S, Heikinheimo O, Kalliala I, Santalahti P, Gissler M. Is underage abortion associated with adverse outcomes in early adulthood? A longitudinal birth cohort study up to 25 years of age. *Hum Reprod* [Internet]. 2016 [cited 2025 Feb 16]; 31(9):2142–9. Available from: <https://doi.org/10.1093/humrep/dew178>
63. Major B, Appelbaum M, Beckman L, Dutton MA, Russo NF, West C. Abortion and mental health: Evaluating the evidence. *Am Psychol* [Internet]. 2009 [cited 2025 Feb 23]; 64(9):863–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19968372/>
64. Warren JT, Harvey SM, Henderson JT. Do depression and low self-esteem follow abortion among adolescents? Evidence from a national study. *Perspect Sex Reprod Health* [Internet]. 2010 [cited 2025 Feb 23]; 42(4):230–5. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21126298/>
65. McCain MN, Mustard JF, McCuaig K. *Le point sur la petite enfance 3 : Prendre des décisions, Agir* [Internet]. 2ème. Toronto, Ontario: Margaret & Wallace McCain Family Foundation; 2011 [cited 2023 Nov 3]. Available from: <https://ecereport.ca/fr/point-sur-petite-enfance/letude/>
66. Arain M, Haque M, Johal L, Mathur P, Nel W, Rais A, et al. Maturation of the adolescent brain. *Neuropsychiatr Dis Treat* [Internet]. 2013 [cited 2023 Nov 3]; 9:449–61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3621648/>
67. Smith AR, Chein J, Steinberg L. Impact of socio-emotional context, brain development, and pubertal maturation on adolescent risk-taking. *Horm Behav* [Internet]. 2013 [cited 2023 Nov 3]; 64(2):323–32. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0018506X13000688>
68. Galván A, Rahdar A. The neurobiological effects of stress on adolescent decision making. *Neuroscience* [Internet]. 2013 [cited 2023 Nov 3]; 249:223–31. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0306452212010068>
69. Rodrigo MJ, Padrón I, de Vega M, Ferstl EC. Adolescents' risky decision-making activates neural networks related to social cognition and cognitive control processes. *Front Hum Neurosci* [Internet]. 2014 [cited 2023 Nov 3]; 8:12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3924553/>
70. Höller D. *Consenso ad atti sessuali* [Internet]. Bolzano: Garante per l'infanzia e l'adolescenza; 2024 May [cited 2025 Feb 24] p. 2. Available from: <https://www.garanteinfanzia-adolescenza-bz.org/it/opuscoli.asp>
71. Badr M. Towards a new classification of contraceptive methods for a better sustainable development. A global bioethical approach. *Med Ética* [Internet]. 2025 [cited 2025 Apr 10]; 36(2):665–92. Available from: <https://revistas.anahuac.mx/index.php/bioetica/article/view/2831>

72. Nelson AL. Questioning accepted knowledge, can it help reduce unintended pregnancy? *Fertil Steril* [Internet]. 2025 [cited 2025 Feb 24]; 123(3):403. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39756635/>
73. Thurman AR, Moench TR, Hoke M, Politch JA, Cabral H, Mausser E, et al. ZB-06, a vaginal film containing an engineered human contraceptive antibody (HC4-N), demonstrates safety and efficacy in a phase 1 postcoital test and safety study. *Am J Obstet Gynecol* [Internet]. 2023 [cited 2025 Feb 24]; 228(6):716.e1-716.e12. Available from: [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(23\)00139-4/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(23)00139-4/fulltext)
74. Piker A. Balancing Liberation and Protection: A Moderate Approach to Adolescent Health Care Decision-Making. *Bioethics* [Internet]. 2011 [cited 2023 Nov 3]; 25(4):202–8. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-8519.2009.01754.x>
75. Partridge B. Adolescent Pediatric Decision-Making: A Critical Reconsideration in the Light of the Data. *HEC Forum* [Internet]. 2014 [cited 2023 Nov 3]; 26(4):299–308. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25194336/#:~:text=The%20data%20available%20indicate%20that,the%20guidance%20of%20their%20parents>
76. Rodríguez-Domínguez FJ, Osuna-García T, Guillén A, Pérez-Cárceles MD, Osuna E. Involvement and Autonomy of Minors in Medical Settings: Perceptions of Children Undergoing Surgery and Parents. *Children* [Internet]. 2023 [cited 2025 Feb 25]; 10(12):1844. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10742034/>
77. Sgreccia E. *Manuel de bioéthique, Volume 1 : Les fondements et l'éthique biomédicale*. Paris: Mame - Edifa; 2004.
78. Rajan RG, Vegetti M. *Il terzo pilastro. La comunità dimenticata da stato e mercati*. Milano: Università Bocconi Editore; 2019.
79. United Nations. ICPD Programme Action [Internet]. <https://www.unfpa.org/icpd-re-design>. UNFPA; 2014 [cited 2022 Jan 10]. Available from: <https://www.unfpa.org/icpd-re-design>

Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano

Transhumanism and Human Enhancement Technologies

Alfredo Jose Bajetti Bermudez*
Hospital General de Atizapán, México

Alan Uriel Olivarez Torreblanca**
Hospital Ángeles Lindavista, México

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.07>

Linares J. E., Tafoya, E. *Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano*. UNAM; 2020.

Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano (2020), coordinado por Jorge Enrique Linares Salgado y Edgar Tafoya Ledesma, es una obra publicada por la Universidad Nacional Autónoma de México. Ambos coordinadores son personal académico destacado en el ámbito de la filosofía, sociología y estudios de ciencia y tecnología de la UNAM.

Linares Salgado es profesor en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, con 25 años de experiencia, se especializa en bioética

* Correo electrónico: ajbajetti@gmail.com <https://orcid.org/0009-0003-0366-8006>

** Correo electrónico: alanu.ot@gmail.com <https://orcid.org/0009-0000-8213-9775>

Recepción: 11/01/2025 Aceptación: 17/02/2025

CÓMO CITAR: Bajetti Bermudez, A. J., Olivarez Torreblanca, A. U. (2025). Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.07>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

y filosofía de la tecnología, por lo que es fundamental en este texto. Por el otro lado, Tafoya Ledesma es profesor e investigador en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, el cual le aporta un enfoque hacia la sociología contemporánea y las implicaciones sociales de la tecnología.

El transhumanismo es el tema central del libro, este es un movimiento que promueve el uso de tecnologías emergentes, como la inteligencia artificial, la edición genética, las prótesis avanzadas, para mejorar las capacidades con las que cuenta el ser humano. Esto por supuesto abre muchas incógnitas desde el punto de vista filosófico, ético y social sobre la identidad humana, el progreso tecnológico y la justicia social. El libro se sitúa en un contexto global donde las tecnologías avanzan de forma acelerada junto con una marcada desigualdad en su acceso y su distribución entre sus consumidores.

Resumen

El libro está estructurado en 3 partes: la primera siendo todos los problemas epistemológicos, ontológicos y fenomenológicos del transhumanismo, la segunda parte habla sobre las controversias en relación con la ética y la política sobre las tecnologías de mejoramiento humano y la última parte se centra en los impactos hacia la cultura por parte del tecno – mejoramiento humano.

En la primera parte se examinan los fundamentos filosóficos y las críticas dirigidas al transhumanismo. Ambos autores exploran si este movimiento realmente lleva a una mejora del ser humano, o si pudiera ser una amenaza al mismo, como se ha temido.

Un capítulo clave es el de Javier Echeverría, quien realiza una crítica a la obra literaria “Homo Deus” escrito por Yuval Noah Harari, en este capítulo se destacan que las promesas transhumanistas de inmortalidad y felicidad perpetua, más que una solución, plantean peligros sociales y políticos, en esta sección, del mismo modo, se discute como el transhumanismo no es un humanismo y cómo rompe con las tradiciones filosóficas occidentales.

En la segunda parte se profundiza en el tema de las controversias éticas y políticas relacionadas con el uso de tecnologías para mejorar al ser humano. Los autores plantean la posibilidad de una nueva forma de exclusión social, en donde solo una élite, es decir, una pequeña parte de toda la población acceda a las tecnologías de mejoramiento.

Se destacan trabajos como el de Ricardo Bernal, quien explora los problemas que el transhumanismo plantea para la justicia política, como, por ejemplo, la creación de “ciborgs” con derechos diferentes a los humanos no mejorados. Se advierte en estos capítulos que, aunque estas tecnologías aún no están totalmente desarrolladas, es crucial comenzar a diseñar políticas inclusivas que regulen su acceso y su uso.

En la tercera parte, se analizan los efectos culturales que tienen estas tecnologías avanzadas. Liliana Valladares plantea que las tecnologías transhumanistas pueden alterar radicalmente la educación, mientras que Francisco Castro aborda cómo la mejora cognitiva podría afectar nuestra identidad narrativa, es decir, la forma en que nos entendemos como individuos.

Edgar Tafoya describe como las formas tecnológicas de vida, como por ejemplo los ciborgs, podrían alterar profundamente nuestra sociedad, mientras que Elena Arriaga y Melina Gastélum examinan los riesgos y vulnerabilidad asociados con la edición genética y la inteligencia artificial.

Crítica

El libro *Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano* es una obra integral y ofrece una perspectiva multidisciplinaria sobre el transhumanismo, dentro de las disciplinas implicadas podemos encontrar la filosofía, sociología y los estudios culturales y tecnológicos. Uno de los mayores aciertos que realizan es la capacidad de abordar el transhumanismo desde diferentes ángulos, diferentes perspectivas. No solo se limita a examinar los avances científicos, sino también profundiza las implicaciones sociales que esto conlleva,

las consecuencias culturales y éticas que estas tecnologías tienen depurado para la humanidad.

Otro aspecto positivo es la inclusión de autores reconocidos en sus campos, lo que aporta rigor académico y diversas perspectivas al debate. El libro tiene una forma particular de mostrar como las tecnologías de mejoramiento humano (edición genética o inteligencia artificial), no pueden ser vistas solo desde un punto de vista científico. El impacto que estas tienen sobre las estructuras sociales, políticas y culturales es bastante profundo y los autores se aseguran de presentar una imagen completa de los posibles efectos tanto a corto como largo plazo.

Una de las críticas que se pueden hacer sobre el libro es el enfoque, el cual es predominantemente teórico. La obra ofrece un análisis profundo de los problemas y dilemas éticos que plantea el transhumanismo, sin embargo, hay falta de ejemplos prácticos o casos de estudio de forma concreta, por lo que se podría dificultar a los lectores entender cómo estos problemas ya se están manifestando en la sociedad actual.

En algunos capítulos, el lenguaje que se utiliza es un poco técnico para aquellos lectores que no se encuentran familiarizados o no están en sintonía con los debates filosóficos y sociológicos, lo cual puede limitar el alcance del libro a un público que no se encuentra especializado.

Para finalizar, aunque el libro realiza un excelente trabajo en presentar los riesgos del transhumanismo, se siente falta una mayor discusión sobre posibles soluciones. Los autores advierten sobre las desigualdades y conflictos que podrían surgir de la implementación de estas tecnologías, pero no ofrecen muchas propuestas claras sobre cómo mitigar o manejar estos problemas.

Transhumanism and Human Enhancement Technologies

Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano

Alfredo Jose Bajetti Bermudez*
Atizapán General Hospital, Mexico

Alan Uriel Olivarez Torreblanca**
Ángeles Lindavista Hospital, Mexico

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.07>

Linares J. E., Tafoya, E. *Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano*. UNAM; 2020.

Transhumanismo y Tecnologías de Mejoramiento Humano (2020), coordinated by Jorge Enrique Linares Salgado and Edgar Tafoya Ledesma, is a work published by the National Autonomous University of Mexico. Both coordinators are distinguished academics in the fields of philosophy, sociology, and science and technology studies at UNAM.

Linares Salgado is a professor at the Faculty of Philosophy and Letters at UNAM, with 25 years of experience, specializing in bio-

* Email: ajbajetti@gmail.com <https://orcid.org/0009-0003-0366-8006>

** Email: alanu.ot@gmail.com <https://orcid.org/0009-0000-8213-9775>

Reception: 11/01/2025 Acceptance: 17/02/2025

CÓMO CITAR: Bajetti Bermudez, A. J., Olivarez Torreblanca, A. U. (2025). Transhumanism and Human Enhancement Technologies. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.07>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

ethics and the philosophy of technology, making him a key contributor to this text. Tafoya Ledesma is a professor and researcher at the Faculty of Political and Social Sciences, which focuses on contemporary sociology and the social implications of technology.

Transhumanism is the central theme of the book. This is a movement that promotes the use of emerging technologies, such as artificial intelligence, gene editing, and advanced prosthetics, to enhance human capabilities. This, of course, raises many philosophical, ethical, and social questions about human identity, technological progress, and social justice. The book is set in a global context where technologies are advancing rapidly, along with marked inequality in access to and distribution among consumers.

Abstract

The book is structured in three parts: the first addresses the epistemological, ontological, and phenomenological issues of transhumanism; the second addresses the controversies surrounding the ethics and politics of human enhancement technologies; and the last focuses on the cultural impacts of human enhancement.

The first part examines the philosophical foundations and criticisms of transhumanism. Both authors explore whether this movement truly leads to human enhancement, or whether it could be a threat to it, as has been feared.

A key chapter is that of Javier Echeverría, who critiques the literary work “Homo Deus” written by Yuval Noah Harari. This chapter highlights that transhumanist promises of immortality and perpetual happiness, rather than a solution, pose social and political dangers. This section also discusses how transhumanism is not humanism and how it breaks with western philosophical traditions.

The second part delves deeper into the ethical and political controversies surrounding the use of human enhancement technologies. The authors raise the possibility of a new form of social

exclusion, where only an elite, that is, a small portion of the entire population, has access to enhanced technologies.

Highlights include work by Ricardo Bernal, who explores the problems that transhumanism poses for political justice, such as the creation of “cyborgs” with different rights than non-enhanced humans. These chapters emphasize that, although these technologies are not yet fully developed, it is crucial to begin designing inclusive policies that regulate their access and use.

The third part analyzes the cultural effects of these advanced technologies. Liliana Valladares argues that transhumanist technologies can radically alter education, while Francisco Castro addresses how cognitive enhancement could affect our narrative identity, that is, the way we understand ourselves as individuals.

Edgar Tafoya describes how technological life forms, such as cyborgs, could profoundly alter our society, while Elena Arriaga and Melina Gastélum examine the risks and vulnerabilities associated with gene editing and artificial intelligence.

Review

The book *Transhumanism and Human Enhancement Technologies* is a comprehensive work and offers a multidisciplinary perspective on transhumanism. Among the disciplines involved are philosophy, sociology, and cultural and technological studies. One of its greatest achievements is its ability to approach transhumanism from different angles and perspectives. It does not simply examine scientific advances but also delves into the social implications, as well as the cultural and ethical consequences these technologies have for humanity.

Another positive aspect is the inclusion of renowned authors in their fields, which brings academic rigor and diverse perspectives to the debate. The book has a unique way of showing how human enhancement technologies (gene editing or artificial intelligence) cannot be viewed solely from a scientific perspective. The impact they

have on social, political, and cultural structures is quite profound, and the authors make sure to present a complete picture of the potential effects, both short and long term.

One criticism that can be leveled at the book is its predominantly theoretical approach. The work offers an in-depth analysis of the ethical problems and dilemmas posed by transhumanism; however, there is a lack of practical examples or concrete case studies, which may make it difficult for readers to understand how these problems are already manifesting in today's society.

In some chapters, the language used is somewhat technical for readers unfamiliar with or unfamiliar with philosophical and sociological debates, which may limit the book's reach to a non-specialist audience.

Finally, although the book does an excellent job of presenting the risks of transhumanism, it feels like it lacks greater discussion of possible solutions. The authors warn of the inequalities and conflicts that could arise from the implementation of these technologies, but they do not offer many clear proposals on how to mitigate or manage these problems.

Human enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas

Human Enhancement: Philosophical, Ethical, and Bioethical Reflections

Regina Castro Aguinaga*
Centro Diapren, México

Victoria Abarzua**
Centro Diapren, México

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.08>

**García Echeverri JA., Piedra Alegría J., Vallejo Cardona JD.,
(ed.).** *Human Enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas*. Fondo
editorial de la Universidad Católica de Oriente/ Bioética Clínica
Neuroética Anáhuac: Colombia; 2024.

Presentación y Contextualización

El libro *Human Enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas* fue originalmente publicado en español, y hasta donde se sabe, no ha

* Correo electrónico: regina18castro@gmail.com <https://orcid.org/0009-0003-3438-2414>

* Correo electrónico: vickabarzua@gmail.com <https://orcid.org/0009-0003-1777-9356>

Recepción: 10/12/2024 Aceptación: 21/01/2025

CÓMO CITAR: Castro Aguinaga, R., Abarzua, V. (2025). Human enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.08>



Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

sido traducido a otros idiomas. La obra es el resultado de un esfuerzo colaborativo de varios académicos especializados en bioética, filosofía y teología, quienes han aportado sus perspectivas para discutir el tema del mejoramiento humano, particularmente desde la óptica del transhumanismo.

En un contexto donde el debate sobre la mejora humana y el uso de biotecnología se encuentra en un punto crítico, esta obra surge como una reflexión necesaria y urgente. Publicada en un momento donde los avances tecnológicos prometen, y a la vez amenazan, redefinir lo que significa ser humano, el libro busca ofrecer una mirada crítica y profunda sobre los retos éticos y filosóficos que estas tecnologías presentan.

Resumen

Esta obra se divide en varias secciones que abordan diferentes aspectos del mejoramiento humano desde una perspectiva crítica. Comienza con una introducción al transhumanismo, un movimiento que defiende el uso de la ciencia y la tecnología para mejorar las capacidades físicas y mentales de los seres humanos. Este enfoque es presentado como un proyecto que busca no solo extender la vida humana sino también mejorar la calidad de la existencia humana, eliminando lo que se consideran limitaciones naturales.

Contenido

Los temas tratados en la obra incluyen el análisis filosófico del transhumanismo, la relación entre la tecnología y la identidad humana, y las implicaciones éticas de modificar al ser humano a niveles que podrían considerarse posthumanos. Además, se discuten conceptos como la dignidad humana, la libertad, y el significado de la vida en un mundo donde las capacidades humanas pueden ser radicalmente alteradas.

El libro cuestiona si estos avances realmente contribuyen al bienestar humano o si, por el contrario, representan una amenaza para la esencia misma de lo que significa ser humano. Se enfatiza la importancia de una aproximación ética que no solo tenga en cuenta los posibles beneficios de estas tecnologías, sino también los riesgos y las consecuencias a largo plazo para la humanidad.

El texto se centra en distintas áreas para el abordaje de este, comenzando por definiciones y contexto sobre el concepto de mejoramiento humano y las tecnologías actuales. Posteriormente, se adentra en el análisis de los aspectos filosóficos, éticos y consideraciones en el campo de la bioética que influyen en la seguridad y salud al igual que la regulación de las prácticas de mejoramiento humano para asegurar su uso ético. Finalmente, incluye una perspectiva a futuro sobre el destino, las tendencias y desafíos de este campo. Un aspecto crucial del texto recae en que el mismo ofrece una exploración a profundidad del mejoramiento humano desde diferentes ángulos, por lo que proporciona al lector un marco para comprender las implicaciones de la tecnología a nivel personal y social.

Crítica

El libro *Human Enhancement* destaca por su enfoque multidisciplinario y su capacidad para abordar un tema complejo desde múltiples perspectivas. Uno de sus puntos fuertes es la manera en que logra conectar discusiones filosóficas abstractas con problemas éticos concretos que surgen de los avances tecnológicos actuales. Los editores y autores aportan una reflexión profunda y matizada, evitando caer en simplificaciones o en posiciones extremas que frecuentemente caracterizan el debate sobre el transhumanismo.

Un aspecto crucial del libro es el abordaje sobre la normativa ética que es necesaria en relación con la privacidad de la información. Los autores argumentan que, en la era de la inteligencia artificial, es esencial establecer normativas robustas que protejan la privacidad de los individuos y garanticen la confidencialidad de los datos. De igual

forma subrayan que esta misma debe estar alineada con los derechos fundamentales y los principios éticos que rigen la dignidad y el bienestar humano. Se convierte en una invitación para reflexionar sobre la implementación y armonía que se pueden obtener entre estas dos áreas de conocimiento.

Además, el libro tiene un valor añadido al ofrecer un análisis crítico del transhumanismo, una corriente de pensamiento que en muchos casos es presentada de manera unilateral y sin las debidas consideraciones éticas. La obra logra equilibrar un enfoque académico riguroso con una preocupación genuina por las implicaciones prácticas y morales de mejorar al ser humano mediante la tecnología.

Sin embargo, podría argumentarse que la obra se inclina demasiado hacia una perspectiva crítica del transhumanismo, sin darle suficiente espacio a los argumentos a favor de esta corriente. Aunque se presentan algunas defensas del mejoramiento humano, estas son a menudo rápidamente cuestionadas o desestimadas en favor de un enfoque más conservador. Este sesgo puede limitar la obra para aquellos lectores que buscan una discusión más equilibrada.

Conclusión

Human Enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas es una contribución significativa al debate sobre el transhumanismo y el mejoramiento humano. Su enfoque crítico y multidisciplinario ofrece una visión comprensiva de los desafíos éticos y filosóficos que acompañan los avances tecnológicos actuales. Asimismo, enfatiza la necesidad de englobar un enfoque equilibrado e introspectivo sobre el mejoramiento humano desde las diferentes esferas y perspectivas a tomar en consideración. Aunque la obra se inclina hacia una crítica del transhumanismo, su análisis detallado y su preocupación por las implicaciones humanas de estos avances la convierten en una lectura esencial para quienes estén interesados en los dilemas éticos que enfrentamos en el siglo XXI.

Human Enhancement: Philosophical, Ethical, and Bioethical Reflections

Human enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas

Regina Castro Aguinaga*
Diapren Center, Mexico

Victoria Abarzua**
Diapren Center, Mexico

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.08>

**García Echeverri JA., Piedra Alegría J., Vallejo Cardona JD.,
(ed.).** *Human Enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas*. Fondo
editorial de la Universidad Católica de Oriente/ Bioética Clínica
Neuroética Anáhuac: Colombia; 2024.

Presentation and Contextualization

The book *Human Enhancement: reflexiones filosóficas, éticas y bioéticas* was originally published in Spanish, and to our knowledge, has not been

* Email: regina18castro@gmail.com <https://orcid.org/0009-0003-3438-2414>

** Email: vickabarzua@gmail.com <https://orcid.org/0009-0003-1777-9356>

Reception: 10/12/2024 Acceptance: 21/01/2025

CÓMO CITAR: Castro Aguinaga, R., Abarzua, V. (2025). Human Enhancement: Philosophical, Ethical, and Bioethical Reflections. *Medicina y ética*, vol. 36, núm. 3. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n3.08>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International License.

translated into other languages. The work is the result of a collaborative effort by several scholars specializing in bioethics, philosophy, and theology, who have contributed their perspectives to discuss the topic of human enhancement, particularly from the perspective of transhumanism.

In a context where the debate on human enhancement and the use of biotechnology is at a critical juncture, this work emerges as a necessary and urgent reflection. Published at a time when technological advances promise, and at the same time threaten, to redefine what it means to be human, the book seeks to offer a critical and in-depth look at the ethical and philosophical challenges these technologies present.

Abstract

This work is divided into several sections that address different aspects of human enhancement from a critical perspective. It begins with an introduction to transhumanism, a movement that advocates the use of science and technology to enhance human physical and mental capabilities. This approach is presented as a project that seeks not only to extend human life but also to improve the quality of human existence by eliminating what are considered natural limitations.

Contents

The topics covered in the work include a philosophical analysis of transhumanism, the relationship between technology and human identity, and the ethical implications of modifying human beings to levels that could be considered posthuman. Additionally, concepts such as human dignity, freedom, and the meaning of life in a world where human capabilities can be radically altered are discussed.

The book questions whether these advances truly contribute to human well-being or, on the contrary, represent a threat to the very

essence of what it means to be human. The importance of an ethical approach that not only considers the potential benefits of these technologies but also the risks and long-term consequences for humanity is emphasized.

The text focuses on different areas for addressing this issue, beginning with definitions and context regarding the concept of human enhancement and current technologies. It then delves into an analysis of the philosophical and ethical aspects and considerations in the field of bioethics that influence safety and health, as well as the regulation of human enhancement practices to ensure their ethical use. Finally, it includes a future perspective on the future, trends, and challenges of this field. A crucial aspect of the text is that it offers an in-depth exploration of human enhancement from different angles, providing the reader with a framework for understanding the implications of technology at the personal and social levels.

Review

The book *Human Enhancement* stands out for its multidisciplinary approach and its ability to address a complex topic from multiple perspectives. One of its strengths is the way it manages to connect abstract philosophical discussions with concrete ethical problems arising from current technological advances. The editors and authors provide a deep and nuanced reflection, avoiding the simplifications or extreme positions that frequently characterize the debate on transhumanism.

A crucial aspect of the book is its approach to the ethical regulations necessary regarding data privacy. The authors argue that, in the era of artificial intelligence, it is essential to establish robust regulations that protect individual privacy and guarantee data confidentiality. They also emphasize that these regulations must be aligned with fundamental rights and ethical principles that govern human dignity and well-being. It becomes an invitation to reflect on the implemen-

tation and harmony that can be achieved between these two areas of knowledge.

Furthermore, the book has added value by offering a critical analysis of transhumanism, a school of thought that is often presented one-sidedly and without due ethical considerations. The work manages to balance a rigorous academic approach with a genuine concern for the practical and moral implications of human enhancement through technology.

However, it could be argued that the book leans too heavily toward a critical perspective of transhumanism, without giving sufficient space to the arguments in favor of this school of thought. Although some defenses of human enhancement are presented, these are often quickly challenged or dismissed in favor of a more conservative approach. This bias may limit the work for readers seeking a more balanced discussion.

Conclusion

Human Enhancement: Philosophical, Ethical, and Bioethical Reflections is a significant contribution to the debate on transhumanism and human enhancement. Its critical and multidisciplinary approach offers a comprehensive view of the ethical and philosophical challenges that accompany current technological advances. It also emphasizes the need to encompass a balanced and introspective approach to human enhancement from the different spheres and perspectives to be considered. Although the work leans toward a critique of transhumanism, its detailed analysis and concern for the human implications of these advances make it essential reading for anyone interested in the ethical dilemmas we face in the 21st century.

Políticas y criterios editoriales

Objetivo, identidad y misión de la revista

Objetivos científicos:

1. Dar a conocer investigaciones en curso o finalizadas sobre temas de bioética.
2. Contribuir a generar debate académico respecto a temas actuales de bioética.
3. Divulgar trabajos académicamente sólidos sobre cuestiones referentes a la bioética.
4. Fomentar el diálogo interdisciplinario en temas de relevancia y actualidad sobre las ciencias de la salud y de la vida.

Misión:

La revista *Medicina y Ética* contribuye a la realización y el fortalecimiento de la misión de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac México, especialmente en lo concerniente a la formación de una opinión basada en la bioética centrada en la persona humana:

<https://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/mision-y-vision>

Cobertura temática:

La revista *Medicina y Ética* fomenta el debate en torno a la bioética general con temas relacionados con el inicio y fin de la vida humana pero también con temas de bioética clínica, la figura del bioeticista y de los comités hospitalarios de bioética, así como temas de bioética global, biotecnologías, biopolítica y temas de bioética emergente.

Audiencia a la que se dirige:

- Público en general interesado en temas de bioética y en el debate actual en torno a las ciencias de la salud y de la vida.
- Académicos, investigadores y otros profesionales de la salud y de las humanidades que quieran contribuir al diálogo y reflexión serias sobre la bioética.

Políticas de sección

La revista contará con dos secciones: primera, artículos inéditos originales; y segunda, reseñas.

Los artículos y reseñas deberán escribirse en español o inglés, de manera clara y concisa; en fuente Arial con 12 puntos, a 1.5 de interlineado, en formato electrónico Word. Deberá enviarse directamente por el Open Journal Systems de la revista.

Las políticas puntuales de cada sección se especifican en el apartado de “Envíos”, en “Directrices para los autores”.

Proceso de revisión y evaluación por pares

1. El editor revisará que los artículos correspondan con la línea editorial de la revista.
2. Todos los manuscritos remitidos a la revista serán procesados por el software *Turnitin*, que es una solución de detección de similitud de contenidos. Cualquier similitud total o parcial no debidamente citada, será motivo de rechazo.
3. Se revisará que el texto cumpla con todas las indicaciones de forma señaladas en la entrega de originales.
4. Los artículos serán dictaminados por dos académicos de competencia relevante para el tema (revisión entre pares a doble ciego) en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto

de dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato. El resultado puede ser:

a) *Publicable*

En ese caso, el artículo seguirá el proceso de traducción y publicación. Las decisiones de aceptar un artículo no serán revertidas, a menos que se identifiquen posteriormente problemas importantes.

b) *Publicable sujeto a modificaciones*

El autor realizará las modificaciones o correcciones, y lo someterá nuevamente a dictamen, sin que por ello la revista se comprometa a publicarlo. Si en esta segunda ocasión fuera rechazado nuevamente, el artículo ya no podrá ser presentado de nuevo.

c) *No publicable*

En el caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores.

La negativa a la publicación siempre será por el artículo y no por la persona.

El artículo rechazado no podrá ser enviado nuevamente a la revista en un periodo de seis meses.

Política de acceso abierto

Medicina y Ética brinda acceso abierto a su contenido con el principio de que la investigación esté disponible gratuitamente para el público que apoya un mayor intercambio global del conocimiento. Por lo que no existe un cobro de cuotas a los autores por envío, procesamiento y/o publicación de artículos.

Medicina y Ética se distribuye bajo una **Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional**, la cual refiere que el usuario es libre de:

- Compartir: copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato.
- Adaptar: remezclar, transformar y construir a partir del material.

Bajo los siguientes términos:

- Atribución: debe dar crédito de manera adecuada, brindar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciante.
- NoComercial: no puede hacer uso del material con propósitos comerciales.
- CompartirIgual: si remezcla, transforma o crea a partir del material, debe distribuir su contribución bajo la misma licencia del original.

Lineamientos y procedimientos éticos en la publicación

La revista cuenta con un protocolo estricto de seguimiento a denuncias sobre mala conducta de los investigadores o prácticas no éticas en los procesos de investigación.

Si se presenta una denuncia anónima o se realiza directamente al editor de la revista o a algún miembro del Comité Editorial sobre malas prácticas o conductas no éticas, el editor será el responsable de comenzar la investigación conducente, salvo que éste sea el acusado, en cuyo caso se deberá designar por mayoría simple a un miembro del Comité Editorial para que comience la investigación.

Se entiende por *mala conducta*:

Evitar la publicación de artículos en los que se haya producido una conducta indebida en la investigación, incluidos el plagio, el autoplagio, la manipulación de citas y la falsificación o fabricación de datos, etcétera.

Cuando se cuente con evidencia suficiente para comprobar la *mala conducta*, el editor o el responsable designado dará seguimiento a las acciones pertinentes que pueden ser:

1. En caso de *detección y comprobación de plagio de un artículo ya publicado*, se procederá a la retractación del mismo en el sitio web de la revista con la leyenda en todas las hojas de “Retractado”. Se notificará en la edición del siguiente número y se avisará con un mensaje extraordinario al autor, autores, Comité Editorial, Consejo Científico y a todos los suscriptores de la retractación del artículo en cuestión, así como de los motivos. Asimismo, será responsabilidad del editor avisar a las bases de datos en que se encuentra indizada la revista para que realicen el proceso correspondiente de retractación de dicho artículo.
2. En caso de *detección de falsa responsabilidad o nivel de autoría en la realización del artículo*, el editor deberá recabar la evidencia suficiente con los demás autores y notificar a todos los involucrados que se cambiará el nivel de autoría en el número ya publicado o por publicar, según sea el caso, e imponer una amonestación por escrito al autor que incurrió en la falta para advertirlo y exhortarlo a que no se repita. En caso de cometer una segunda falla de esta naturaleza, el autor quedará permanentemente vetado de publicar en la revista.
3. En caso de *detección y comprobación de una mala conducta por parte del editor de la revista*, el Comité Editorial, mediante la persona designada por mayoría simple, procederá a amonestarlo por escrito para advertir su falta y exhortarlo a no volver a hacerlo. En caso de incurrir en una segunda falla de esta naturaleza,

el editor podrá ser removido de su cargo bajo el aval del director de la revista.

4. En caso de *detección y comprobación de falsificación de datos y/o resultados en un artículo publicado*, se procederá de inmediato a la evaluación de las repercusiones y a las conclusiones del trabajo. El editor, junto con el Comité Editorial, las evaluarán y, en caso de determinar que fue determinante para las conclusiones de la investigación, se procederá a la retractación inmediata del artículo siguiendo los lineamientos estipulados en el apartado número 1 de esta sección. En cambio, si se determina que la fabricación de los datos o la alteración de los mismos no es determinante para las conclusiones del artículo, se procederá a notificar al autor para que haga una inmediata corrección de los mismos, en un lapso no mayor a 15 días hábiles y se le impondrá una amonestación por escrito para advertir y exhortar a que no vuelva a incurrir en dicha práctica. Cuando se reciba el texto modificado se suplirá el previo por la nueva versión advirtiéndole de las erratas en la Editorial del número siguiente. En caso de que no se envíen las correcciones solicitadas, se procederá a la retractación del artículo siguiendo los pasos mencionados en el apartado número 1 de esta sección.

Política sobre autoría y contribución. Todos los autores que se mencionan en el artículo deben haber realizado una contribución significativa, incluyendo estudiantes y técnicos. Se exhorta a excluir a quienes no contribuyeron en su realización (autoría honoraria, regalada o por invitación).

Política antiplagio. *Medicina y Ética* mantiene una política antiplagio para garantizar la originalidad de todos los manuscritos mediante el uso de *Turnitin*, que es una solución de detección de similitud de contenidos.

La revista realiza una revisión de detección de similitud en todos los artículos y las reseñas que se publican en cada número y en caso

de detectarse un porcentaje considerable (arriba de 15%), el artículo o reseña serán rechazados. El autor recibirá una notificación con el motivo del rechazo, contando con un plazo de 15 días hábiles para realizar las correcciones pertinentes y así contribuir a la originalidad del texto enviado. En caso de que no se envíen dichas correcciones, el autor podrá realizar un nuevo envío, pero con una penalización de un tiempo de espera de tres meses. Si las correcciones son enviadas en el tiempo estipulado, el artículo se someterá de nuevo a una revisión de similitud de contenidos; si el porcentaje es menor a 15%, se turnará a dictamen, pero si el porcentaje sigue siendo el mismo o incluso incrementó, el artículo se rechazará y el autor quedará penalizado con un tiempo de espera de un año para volver a enviar su artículo a la revista.

Política sobre conflicto de interés. Todos los autores deben declarar cualquier conflicto de interés que pudiera existir con la publicación, para evitar alguna influencia sobre los resultados reportados.

No declarar los conflictos de interés es una falta ética que no será tolerada y se sancionará mediante la amonestación escrita al autor o al directamente involucrado y/o la retractación del artículo correspondiente, o bien la remoción del cargo si la falta fue cometida por el editor o algún miembro del Comité Editorial.

Política sobre supervisión ética. Todos los artículos de investigación original que hayan versado sobre animales vivos o personas humanas deberán presentarse a la revista junto con el folio de aprobación de un Comité de Ética en Investigación que será el responsable de verificar, entre otras cosas, la información respecto al consentimiento informado de los sujetos involucrados, privacidad y confidencialidad de datos personales, protección a los sujetos y poblaciones vulnerables, etcétera.

En caso de no contar con el aval de un Comité, se puede solicitar al Comité de Ética en Investigación de la Universidad Anáhuac México: <https://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/comite-de-etica>

No se aceptará ni turnará a dictamen ningún artículo que no cuente con este folio de aprobación en caso de que la investigación

que lo originó haya tenido como sujetos a animales vivos o personas humanas.

Correcciones posteriores a la publicación. La revista cuenta con mecanismos de corrección, revisión o retractación de los artículos después de su publicación.

Se considerará la retractación de una publicación en los siguientes casos:*

- Contar con evidencia de que el texto no es confiable, ya sea como resultado de un error, una fabricación, o falsificación, autoría inexacta, plagio.
- Haber sido publicada previamente en otro lugar sin la autorización del editor.
- Incluir material o datos sin autorización de uso.
- No contar con folio de un Comité de Ética en Investigación en los casos en que proceda.
- Infringir los derechos de autor o que exista algún otro problema legal grave (por ejemplo, difamación, privacidad).
- Llevar a cabo un proceso de revisión por pares comprometido o manipulado.
- Omitir, por parte del autor, la declaración de conflicto de intereses.

Responsabilidad del autor

- Contribuir sustancialmente en la concepción, el diseño, análisis e interpretación de los datos del artículo conforme a una conducta profesional y ética.
- Participar en la redacción del artículo con una revisión crítica y una conducta ética, así como aprobar la versión final del manuscrito.
- Manifestar conflicto de intereses o ausencia del mismo.
- Presentar datos verídicos.

- Respetar los procesos y tiempos de la revista, del editor y de los dictaminadores.
- Realizar las correcciones sugeridas por el editor y los revisores en los plazos establecidos.
- Dar seguimiento a las etapas de la revista a través de su plataforma y abstenerse de establecer conversaciones personales con el editor.
- Cumplir cabalmente con todos los requisitos y las políticas editoriales.
- Acatar las amonestaciones impuestas y los tiempos de penalización señalados, en caso de que suceda.

Responsabilidad del editor

- Dar seguimiento puntual a los procesos de recepción, revisión, dictaminación y publicación de los artículos enviados a la revista.
- Mantener, mediante la plataforma digital de la revista, comunicación con el autor y los dictaminadores.
- Vigilar las buenas prácticas en la publicación y promover los valores éticos en el proceso de la misma.
- Aceptar o rechazar los trabajos de acuerdo con las políticas editoriales de la revista.
- Iniciar y dar seguimiento a las investigaciones necesarias para comprobar malas prácticas.
- Revisar y analizar los textos con una herramienta de detección de similitud.
- Asegurar un buen sistema de revisión doble ciego.
- Respetar la confidencialidad de todos los involucrados.
- No usar los manuscritos para beneficios personales.
- Actuar con ética, objetividad e imparcialidad durante todo el proceso editorial.
- Aceptar los errores en la publicación y corregirlos de manera rápida.

- Realizar la retractación del artículo en caso de que se comprueben faltas éticas que así lo ameriten.
- Acatar las decisiones del Comité Editorial o del director de la revista en caso de haber incurrido en faltas éticas.
- Reportar, al menos dos veces al año, al Comité Editorial y al Consejo Editorial sobre los avances y números publicados.

Responsabilidad del revisor/dictaminador

- Revisar de forma crítica, imparcial y puntual los manuscritos de los autores y hacerlo a través de la plataforma que alberga la revista.
- Declarar al editor cualquier conflicto de interés que pueda sesgar sus opiniones sobre el original o, en su defecto, abstenerse de realizar el dictamen bajo previo aviso al editor.
- No sugerir citas a sus propios trabajos o tomar información importante y apropiarse de ideas del autor en revisión.
- Respetar las decisiones y/o amonestaciones impuestas por el editor en caso de haber incurrido en alguna falta grave.
- Abstenerse de revelar su identidad con los autores del artículo que revisó después de la publicación del mismo.

* Basado en las Guías de retractación de COPE.

Directrices para autores

La revista contará con dos secciones: primera, Artículos, y segunda, Reseñas.

Los artículos y reseñas deberán escribirse en español o inglés, de manera clara y concisa; en fuente Arial con 12 puntos, a 1.5 de interlineado, en formato electrónico Word. Deberá enviarse directamente por el Open Journal Systems de la revista.

Artículos

Los artículos deberán contar con los siguientes requisitos:

- Material inédito.
- Extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Deben ser solamente monográficos.
- Título en español y en inglés.
- Resumen en español de aproximadamente 150 palabras y su versión en inglés (abstract).
- Palabras clave: de tres a cinco palabras clave no contenidas en el título y su versión en inglés (keywords).
- Datos del autor. Nombre de cada autor con asterisco, señalando su lugar de adscripción laboral, ciudad y país y puesto de trabajo brevemente, así como su correo electrónico y su código ORCID.

Ejemplo:

Nombre, Apellidos
Profesor /director/ investigador de la Facultad de... / del Hospital... / del
Centro de investigación...
De la (nombre de la institución)
Ciudad, País
El primer autor deberá enviar su correo electrónico.
La Coordinación Editorial se reserva el derecho de omitir títulos excesivos.

Ejemplo:

Nombre, Apellidos
Director asistente del Centro de Oncología Pediátrica (~~del Servicio de Pe-~~
~~diatría~~)
Del Hospital X

El nombre del primer autor deberá corresponder a quien más haya intervenido en la elaboración del artículo, no por cargos académicos o clínicos.

En caso de existir conflicto de interés, los autores deben señalarlo en la publicación.

Si su artículo es de carácter cuantitativo y su estudio se llevó a cabo con personas o animales, es necesario que nos proporcione, además de todos los datos solicitados en las políticas y normas editoriales, el número de folio o constancia de que su trabajo fue aprobado por un Comité de Ética en Investigación. Sin este documento, NO podemos proceder a darle el seguimiento editorial.

Si usted no cuenta con dicha probación, puede recurrir al Comité de Ética en Investigación de la Universidad Anáhuac México, quien le dará el seguimiento correspondiente. El correo de contacto es: precomite@anahuac.mx

Reseñas

Las reseñas deberán incluir el título del trabajo que se expone con su referencia bibliográfica. Además, el nombre, cargo, correo electrónico y código ORCID del autor de la reseña.

La reseña es una crítica académica, respetuosa y debe señalar los límites y los aportes del trabajo en cuestión.

Su extensión no deberá superar las cinco páginas.

Bibliografía

Se seguirá el estilo Vancouver.

*** Las referencias de cada artículo deberán incluir su DOI, en caso de que lo tenga.**

El DOI deberá mostrarse como un enlace URL completo y no estar precedido por doi: o DOI:

Ejemplo: Soleimani N, Mohabati Mobarez A, Farhangi B. Cloning, expression and purification flagellar sheath adhesion of *Helicobacter pylori* in *Escherichia coli* host as a vaccination target. Clin Exp Vaccine Res. 2016 Jan;5(1):19-25. <https://doi.org/10.7774/cevr.2016.5.1.19>

Libro completo

Autor/es. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año.

Bell J. Doing your research project. 5th. ed. Maidenhead: Open University Press; 2005.

Volúmenes independientes de libros

1. Volúmenes con título propio, pero de los mismos autores/editores

Autor/es. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año. Páginas. Vol. n°. Título del capítulo.

Cicchetti D, Cohen DJ, editors. Developmental psychopathology. Vol. 1, Theory and methods. New York: John Wiley & Sons, Inc.; 1995. 787 p.

2. Monografías seriadas

Autor/es. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año. Páginas. (Autor/es. Título de la serie. Vol. n°.)

Stephens D, editor. Adult audiology. Oxford (UK): Butterworth-Heinemann; 1997. 657 p. (Kerr AG, editor. Scott-Brown's otolaryngology. Vol. 2).

Capítulos de libros

Autor/es del capítulo. Título del capítulo. En: Director/Coordinador/Editor del libro. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año. página inicial-final del capítulo.

Franklin AW. Management of the problem. En: Smith SM, editor. The maltreatment of children. Lancaster: MTP; 2002. p. 83-95.

Artículo de revista

Autor/es. Título del artículo. Abreviatura internacional de la revista. año; volumen(número): página inicial-final del artículo.

Dawes J, Rowley J. Enhancing the customer experience: contributions from information technology, J Business Res. 2005; 36(5):350-7.

Actas de congresos y conferencias (se citan como un libro)

Harnden P, Joffe JK, Jones WG, editors. Germ cell tumours V. Proceedings of the 5th Germ Cell Tumour Conference; 2001 Sep 13-15; Leeds, UK. New York: Springer; 2002.

Comunicaciones y ponencias

Autor/es de la comunicación/ponencia. Título de la comunicación/ponencia. En: Título oficial del Congreso. Lugar de publicación: Editorial; año. página inicial-final de la comunicación/ponencia.

Anderson JC. Current status of chorion villus biopsy. Paper presented at: APSB 1986. Proceedings of the 4th Congress of the Australian Perinatal Society, Mothers and Babies; 1986 Sep 8-10; Queensland, Australian. Berlin: Springer; 1986. p. 182-191.

Recursos en internet

Libros

Autores. Título [Internet]. Lugar: Editor; año [revisión; consultado]. Disponible en: dirección electrónica.

Richardson ML. Approaches to differential diagnosis in musculoskeletal imaging [Internet]. Seattle (WA): University of Washington School of Medicine; 2007-2008 [revisión 2007-2008; consultado 29 de marzo de 2009]. Disponible en: <http://www.rad.washington.edu/mskbook/index.html>

Artículos de revistas

Autor. Título. Nombre de la revista abreviado [Internet]. año [consultado]; volumen(número): páginas o indicador de extensión. Disponible en: dirección electrónica.

Abood S. Quality of improvement initiative in nursing homes. Am J Nurs [Internet]. 2002 [consultado 22 de noviembre de 2012]; 102(6). Disponible en: <http://www.nursingworld.org>

Sitios web

Autor/es. Título [Internet]. Lugar de publicación: Editor; Fecha de publicación [revisado; consultado]. Disponible en: dirección electrónica.

European Space Agency. ESA: Missions, Earth Observation: ENVISAT. [Internet]. [consultado 3 de julio de 2012]. Disponible en: <http://envisat.esa.int/>

Parte de un sitio web

Medline Plus [Internet]. Bethesda (MD): U.S. National Library of Medicine; c2009. Dental health; 6 de mayo de 2009 [citado 16 de junio de 2009]; [about 7 screens]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medline-plus/dentalhealth.html>

Datos de investigación

Veljić M, Rajčević N, Bukvički D. A Revision Of The Moss Collection Of The University Of Belgrade Herbarium (Beou) From The Ostrožub Mountain In Serbia [Internet]. Zenodo; 2016. Disponible en: <https://doi.org/10.5281/ZENODO.159099>

Citas en el texto

Las citas en el texto se efectúan a través de llamadas con números arábigos entre paréntesis.

Cada trabajo citado en el texto debe tener un único número asignado por orden de citación. Si se cita una obra más de una vez, conservará el mismo número.

Las citas de un autor se pueden realizar por un número o integrando el nombre del autor seguido de un número en el texto. Cuando en el texto se menciona un autor, el número de la referencia se pone tras el nombre de éste. Si no se nombra al autor, el número aparecerá al final de la frase.

Los tumores pueden extenderse desde el pulmón a cualquier parte del cuerpo (1)...

Como indicó Lagman (2) los cuidados de la diabetes...

Si la obra tiene más de un autor, se citará en el texto el primer autor *et al.*

Simona *et al.* (5) establecen que el principio...

Para citar una obra que no tiene un autor conocido, se debe usar lo que se denomina como “autor corporativo”. Por ejemplo, una organización o una entidad.

El Ministerio de Sanidad (4) recientemente ha estimado que la hepatitis...

El número de personas que sufren de hepatitis en España ha crecido un 14% en los últimos 20 años (4)...

Algunos libros contienen capítulos escritos por diferentes autores. Cuando se cita el capítulo se citará al autor del capítulo, no al editor literario o director de la obra.

Bell (3) identificó que las personas que sufren de diabetes mellitus 2 requieren unos cuidados alimentarios estrictos...

Cuando hay más de una cita, éstas deben separarse mediante comas, pero si fueran correlativas, se menciona la primera y la última separadas por un guion.

Modern scientific nomenclature really began with Linnaeus in botany (1), but other disciplines (2,5) were not many years behind in developing various systems (4-7) for nomenclature and symbolization

Cita directa. Debe ser breve, de menos de cinco renglones, se inserta dentro del texto entre comillas, y el número correspondiente se coloca al final, después de las comillas y antes del signo de puntuación, se incluye la paginación.

“...has been proven demonstrably false.” (4, p. 23)

Editorial policies and criteria

Objective, identity and mission of the magazine

Scientific objectives:

1. Publicize ongoing or completed research on bioethics issues.
2. Contribute to generate academic debate regarding current issues of bioethics.
3. Disseminate academically solid works on issues related to bioethics.
4. Promote interdisciplinary dialogue on relevant and current issues in health and life sciences.

Mission:

The *Medicina y Ética* journal contributes to the realization and strengthening of the mission of the Faculty of Bioethics of the Universidad Anáhuac México, especially regarding the formation of an opinion based on bioethics centered on the human person:

<https://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/mision-y-vision>

Thematic coverage:

The journal *Medicina y Ética* promotes debate around general bioethics with topics related to the beginning and end of human life but also with topics of clinical bioethics, the figure of the bioethicist and hospital bioethics committees, as well as topics of global bioethics, biotechnologies, biopolitics and emerging bioethics issues.

Target audience:

- General public interested in bioethics issues and in the current debate around health and life sciences.
- Academics, researchers and other health and humanities professionals who want to contribute to serious dialogue and reflection on bioethics.

Section policies

The magazine will have two sections: first, original unpublished articles; and second, reviews.

Articles and reviews must be written in Spanish or English, clearly and concisely; in Arial font with 12 points, 1.5 line spacing, in Word electronic format. It should be sent directly through the journal's Open Journal Systems.

The specific policies of each section are specified in the "Submissions" section, in "Guidelines for authors".

Peer review and evaluation process

1. The editor will check that the articles correspond to the editorial line of the journal.
2. All manuscripts submitted to the journal will be processed by *Turnitin* software, which is a content similarity detection solution. Any total or partial similarity not properly cited will be grounds for rejection.
3. It will be checked that the text complies with all the indications indicated in the delivery of originals.
4. The articles will be judged by two academics with relevant competence for the subject (double-blind peer review) within a maximum period of three months. The names of both

the reviewers and the author will remain anonymous. The result can be:

a) *Publishable*

In that case, the article will follow the translation and publication process. Decisions to accept an article will not be reversed unless significant issues are subsequently identified.

b) *Publishable subject to modifications*

The author will make the modifications or corrections, and will submit it again for opinion, without the journal committing to publish it. If on this second occasion it is rejected again, the article can no longer be submitted again.

c) *Not publishable*

In the case of a negative response, the author will receive an opinion with the opinions of the reviewers.

The refusal to publish will always be for the article and not for the person.

The rejected article may not be sent back to the journal for a period of six months.

Open access policy

Medicina y Ética provides open access to its content with the principle that research is freely available to the public that supports a greater global exchange of knowledge. Therefore, there is no charge of fees to authors for submission, processing and/or publication of articles.

Medicina y Ética is distributed under a **License Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)**, which states that the user is free to:

- Share: copy and redistribute the material in any medium or format.
- Adapt: remix, transform and build from the material.

Under the following terms:

- Attribution: the author must give proper credit, provide a link to the license, and indicate if changes have been made in any reasonable way, but not in any way that suggests that their use is endorsed by Licensor.
- Non-Commercial: the author may not use the material for commercial purposes.
- ShareAlike: If the author remixes, transforms, or builds on the material, it will be necessary to distribute the contribution under the same license as the original.

Ethical guidelines and procedures in publication

The journal has a strict protocol for monitoring reports of misconduct by researchers or unethical practices in research processes.

If an anonymous complaint is filed or made directly to the editor of the journal or to any member of the Editorial Committee about bad practices or unethical conduct, the editor will be responsible for starting the investigation, unless he is the accused, in which case a member of the Editorial Committee must be appointed by simple majority to start the investigation.

Misconduct is understood as:

Avoid publishing articles where research misconduct has occurred, including plagiarism, self-plagiarism, citation manipulation, and data falsification or fabrication, etc.

When there is sufficient evidence to prove the misconduct, the editor or the designated person in charge will follow up on the pertinent actions that may be:

1. In case of *detection and verification of plagiarism of an article already published*, it will be retracted on the journal's website with the legend "Retracted" on all pages. The author, authors, Editorial Committee, Scientific Council and all subscribers of the retraction of the article in question, as well as the reasons, will be notified in the edition of the next issue, as well as the reasons. Likewise, it will be the responsibility of the editor to notify the databases in which the journal is indexed so that they carry out the corresponding process of retracting said article.
2. In case of *detection of false responsibility or level of authorship in the article*, the editor must collect sufficient evidence from the other authors and notify all those involved that the level of authorship will be changed in the number already published or to be published, as the case may be, and impose a written reprimand on the author who committed the offense to warn him and exhort him not to repeat it. In the event of committing a second failure of this nature, the author will be permanently banned from publishing in the journal.
3. In case of *detection and verification of misconduct by the editor of the journal*, the Editorial Committee, through the person appointed by a simple majority, will proceed to admonish him in writing to warn him of his fault and exhort him not to do it again. In case of incurring a second failure of this nature, the editor may be removed from his position under the endorsement of the director of the magazine.
4. In case of detection and verification of falsification of data and/or results in a published article, the evaluation of the

repercussions and the conclusions of the work will be carried out immediately. The editor, together with the Editorial Committee, will evaluate them and, if it is determined that it was decisive for the conclusions of the investigation, the article will be immediately retracted following the guidelines stipulated in section number 1 of this section. On the other hand, if it is determined that the fabrication of the data or the alteration of the same is not decisive for the conclusions of the article, the author will be notified to make an immediate correction of the same, in a period not exceeding 15 working days and a written reprimand will be imposed to warn and exhort him not to incur in said practice again. When the modified text is received, the previous one will be replaced by the new version, warning of the errata in the Editorial of the following number. If the requested corrections are not sent, the article will be retracted following the steps mentioned in section number 1 of this section.

Policy on authorship and contribution. All authors mentioned in the article must have made a significant contribution, including students and technicians. It is exhorted to exclude those who did not contribute to its realization (honorary authorship, gift or by invitation).

Anti-plagiarism policy. *Medicina y Ética* maintains an anti-plagiarism policy to guarantee the originality of all manuscripts using *Turnitin*, which is a content similarity detection solution.

The journal performs a similarity detection review on all articles and reviews published in each issue and if a considerable percentage (above 15%) is detected, the article or review will be rejected. The author will receive a notification with the reason for the rejection, with a period of 15 working days to make the pertinent corrections and thus contribute to the originality of the text sent. If these corrections are not sent, the author may make a new submission, but with a penalty of a waiting time of three months. If the corrections are sent within the stipulated time, the article will be submitted again to

a content similarity review; if the percentage is less than 15%, it will take turns to opinion, but if the percentage remains the same or even increased, the article will be rejected, and the author will be penalized with a waiting time of one year to resubmit his article to the journal.

Policy on conflict of interest. All authors must declare any conflict of interest that may exist with the publication, to avoid any influence on the reported results.

Not declaring conflicts of interest is an ethical offense that will not be tolerated and will be sanctioned by means of a written reprimand to the author or the person directly involved and/or the retraction of the corresponding article, or removal from the post if the offense was committed by the editor. or any member of the Editorial Committee.

Ethics Oversight Policy. All original research articles that have dealt with live animals or humans must be submitted to the journal together with the approval sheet of a Research Ethics Committee that will be responsible for verifying, among other things, the information regarding informed consent. of the subjects involved, privacy and confidentiality of personal data, protection of subjects and vulnerable populations, etc.

If you do not have the endorsement of a Committee, you can request it from the Research Ethics Committee of the Universidad Anáhuac México: <https://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/comite-de-etica>

Any article that does not have this approval sheet will not be accepted or turned over to an opinion if the research that originated it had live animals or human subjects as subjects.

Post-publication discussions. The journal has mechanisms for correcting, revising or retracting articles after their publication.

The retraction of a publication will be considered in the following cases:*

- Have evidence that the text is unreliable, whether as a result of error, fabrication, or forgery, inaccurate authorship, plagiarism.

- Have been previously published elsewhere without the permission of the publisher.
- Include material or data without authorization of use.
- Not having a file from a Research Ethics Committee in the cases where appropriate.
- Copyright infringement or any other serious legal issue (e.g., defamation, privacy).
- Conducting a compromised or rigged peer review process.
- Omit, by the author, the declaration of conflict of interest.

Author Responsibility

- Substantially contribute to the conception, design, analysis, and interpretation of article data in accordance with professional and ethical conduct.
- Participate in the writing of the article with critical review and ethical conduct, as well as approve the final version of the manuscript.
- Manifest conflict of interest or lack thereof.
- Present true data.
- Respect the processes and times of the journal, the editor and the reviewers.
- Make the corrections suggested by the editor and reviewers within the established deadlines.
- Monitor the stages of the magazine through its platform and refrain from establishing personal conversations with the editor.
- Fully comply with all editorial requirements and policies.
- Abide by the warnings imposed and the penalty times indicated, in case it happens.

Publisher Responsibility

- Give punctual follow-up to the processes of reception, review, ruling and publication of the articles sent to the magazine.

- Maintain, through the journal's digital platform, communication with the author and reviewers.
- Monitor good practices in publication and promote ethical values in the publication process.
- Accept or reject papers in accordance with the journal's editorial policies.
- Initiate and follow up on the necessary investigations to verify bad practices.
- Review and analyze the texts with a similarity detection tool.
- Ensure a good double-blind review system.
- Respect the confidentiality of all involved.
- Do not use the manuscripts for personal gain.
- Act ethically, objectively and impartially throughout the editorial process.
- Accept errors in the publication and correct them quickly.
- Carry out the retraction of the article if ethical faults are verified that warrant it.
- Abide by the decisions of the Editorial Committee or the director of the magazine in case of having incurred in ethical faults.
- Report, at least twice a year, to the Editorial Committee and the Editorial Board on the advances and numbers published.

Responsibility of the reviewer/dictator

- Critically, impartially and punctually review the authors' manuscripts and do so through the platform that hosts the journal.
- Declare to the editor any conflict of interest that may bias their opinions on the original or, failing that, refrain from making the opinion prior notice to the editor.
- Do not suggest citations to their own works or take important information and appropriate ideas from the author under review.
- Respect the decisions and/or reprimands imposed by the editor in case of having incurred in any serious fault.

- Refrain from disclosing your identity to the authors of the article you reviewed after publication of the article.

* Based on the COPE Retraction Guidelines.

Guidelines for authors

the magazine will have two sections: first, Articles, and second, Reviews.

Articles and reviews must be written in Spanish or English, clearly and concisely; in Arial font with 12 points, 1.5 line spacing, in Word electronic format. It should be sent directly through the journal's Open Journal Systems.

Articles

Articles must meet the following requirements:

- Unpublished material.
- Minimum extension of 15 pages and maximum of 30. They must be monographic only.
- Title in Spanish and English.
- Summary in Spanish of approximately 150 words and its version in English (abstract).
- Keywords: three to five keywords not contained in the title and its English version (keywords).
- Author data. Name of each author with an asterisk, indicating their place of employment, city and country and job title briefly, as well as their email and ORCID code.

Example:

Name surname

Professor / director / researcher of the Faculty of... / of the Hospital... / of the Research Center...

From the (name of institution)
City Country
The first author must send their email.
The Editorial Coordination reserves the right to omit excessive titles.

Example:

Name surname
Assistant Director of the Pediatric Oncology Center (of the Pediatric Service)
Hospital X

The name of the first author must correspond to the person who has been most involved in the preparation of the article, not by academic or clinical positions.

If there is a conflict of interest, the authors must indicate it in the publication.

If your article is of a quantitative nature and your study was carried out with people or animals, you must provide us, in addition to all the data requested in the editorial policies and regulations, the folio number or proof that your work was approved by a Research Ethics Committee. Without this document, we CANNOT proceed with the editorial follow-up.

If you do not have such approval, you can resort to the Research Ethics Committee of the Universidad Anáhuac México, who will give you the corresponding follow-up. The contact email is: precomite@anahuac.mx

Reviews

The reviews must include the title of the work that is exposed with its bibliographic reference. In addition, the name, position, email and ORCID code of the author of the review.

The review is an academic criticism, respectful and should point out the limits and contributions of the work in question.

Its length should not exceed five pages.

Bibliography

Vancouver style will be followed.

*** The references of each article must include its DOI, if it has one.**

The DOI must be displayed as a full URL link and not be preceded by doi: or DOI:

Example: Soleimani N, Mohabati Mobarez A, Farhangi B. Cloning, expression and purification flagellar sheath adhesion of *Helicobacter pylori* in *Escherichia coli* host as a vaccination target. *Clin Exp Vaccine Res.* 2016 Jan;5(1):19-25. <https://doi.org/10.7774/cevr.2016.5.1.19>

Complete Book

Author/s. Title of the book. Edition. Place of publication: Publisher; year.

Bell J. Doing your research project. 5th. ed. Maidenhead: Open University Press; 2005.

Independent volumes of books

1. Volumes with their own title, but by the same authors/editors

Author/s. Title of the book. Edition. Place of publication: Publisher; year. Pages. Vol. no. Chapter title.

Cicchetti D, Cohen DJ, eds. Developmental psychopathology. Vol. 1, Theory and methods. New York: John Wiley & Sons, Inc.; c1995. 787 pages

2. Serial monographs

Author/s. Title of the book. Edition. Place of publication: Publisher; year. Pages. (Author/s. Title of the series. Vol. n°.)

Stephens D, editor. Adult audiology. Oxford (UK): Butterworth-Heinemann; c1997. 657 pages (Kerr AG, ed. Scott-Brown's otolaryngology. Vol. 2).

Chapters of books

Author/s of the chapter. Chapter title. In: Director/Coordinator/Editor of the book. Title of the book. Edition. Place of publication: Publisher; year. start-end page of the chapter.

Franklin AW. Management of the problem. In: Smith SM, editor. The mistreatment of children. Lancaster: M.T.P.; 2002. p. 83-95.

Magazine article

Author/s. Article title. International abbreviation of the magazine. year; volume(number): initial-final page of the article.

Dawes J, Rowley J. Enhancing the customer experience: contributions from information technology, J Business Res. 2005; 36(5):350-7.

Proceedings of congresses and conferences (cited as a book)

Harnden P, Joffe JK, Jones WG, eds. Germ cell tumors V. Proceedings of the 5th Germ Cell Tumor Conference; 2001 Sep 13-15; Leeds, UK. New York: Springer; 2002.

Communications and presentations

Author/s of the communication/presentation. Title of the communication/presentation. In: Official title of the Congress. Place of publication: Publisher; year. initial-final page of the communication/presentation.

Anderson JC. Current status of chorion villus biopsy. Paper presented at: APSB 1986. Proceedings of the 4th Congress of the Australian Perinatal Society, Mothers and Babies; 1986 Sep 8-10; Queensland, Australia. Berlin: Springer; 1986. p. 182-191.

Internet resources

Books

Authors. Title [Internet]. Place: Publisher; year [revision; consulted]. Available at: electronic address.

Richardson ML. Approaches to differential diagnosis in musculoskeletal imaging [Internet]. Seattle (WA): University of Washington School of Medicine; 2007-2008 [2007-2008 revision; accessed March 29, 2009]. Available at: <http://www.rad.washington.edu/mskbook/index.html>

Magazine articles

Author. Title. Abbreviated journal name [Internet]. year [queried]; volume(number): pages or extension indicator. Available at: electronic address.
Abood S. Quality of improvement initiative in nursing homes. Am J Nurs [Internet]. 2002 [cited 2012 Nov 22]; 102(6). Available at: <http://envisat.esa.int/>

Websites

Author/s. Title [Internet]. Place of publication: Publisher; Publication date [revised; consulted]. Available at: electronic address.
European Space Agency. ESA: Missions, Earth Observation: ENVISAT. [Internet]. [Accessed 2012 Jul 3]. Available at: <http://envisat.esa.int/>

Part of a website

Medline Plus [Internet]. Bethesda (MD): US. National Library of Medicine; c2009. dental health; 2009 May 6 [cited 2009 Jun 16]; [about 7 screens]. Available at: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/dentalhealth.html>

Research data

Veljić M, Rajčević N, Bukvički D. A Revision Of The Moss Collection Of The University Of Belgrade Herbarium (Beou) From The Ostrožub Mountain In Serbia [Internet]. Zenodo; 2016. Available at: <https://doi.org/10.5281/ZENODO.159099>

In-text citations

Citations in the text are made through calls with Arabic numbers in parentheses.

Each work cited in the text must have a unique number assigned in order of citation. If a work is cited more than once, it will keep the same number.

Citations of an author can be made by a number or by integrating the author's name followed by a number in the text. When an author is mentioned in the text, the reference number is placed after the author's name. If the author is not named, the number will appear at the end of the sentence.

Tumors can spread from the lung to any part of the body (1)...

As Lagman (2) indicated, diabetes care...

If the work has more than one author, the first author *et al.* will be cited in the text.

Simone *et al.* (5) establishes that the principle...

To cite a work that does not have a known author, what is called a "corporate author" must be used. For example, an organization or an entity.

The Ministry of Health (4) has recently estimated that hepatitis...

The number of people suffering from hepatitis in Spain has grown by 14% in the last 20 years (4)...

Some books contain chapters written by different authors. When citing the chapter, the author of the chapter will be cited, not the literary editor or director of the work.

Bell (3) identified that people suffering from type 2 diabetes require strict dietary care...

When there is more than one citation, they must be separated by commas, but if they are correlative, the first and last are mentioned separated by a hyphen.

Modern scientific nomenclature really began with Linnaeus in botany (1), but other disciplines (2,5) were not many years behind in developing various systems (4-7) for nomenclature and symbolization.

Direct citation: It must be brief, less than five lines, it is inserted within the text between quotation marks, and the corresponding number is placed at the end, after the quotation marks and before the punctuation mark, the pagination is included

“...has been proven demonstrably false.” (4, p. 23)