

# RESPONSABILIDAD SOCIAL DE LOS MÉDICOS OFTALMÓLOGOS

SOCIAL

COLECCIÓN PROECO

# Responsabilidad social de los médicos oftalmólogos

Tomás Ortiz Basso

Patricia Visintin

*Coordinadores*

**CAO**  
EDICIONES DEL  
CONSEJO ARGENTINO  
DE OFTALMOLOGÍA

---

## COORDINADORES

---

### ***Dra. Patricia Visintin***

Médica oftalmóloga y abogada por la Universidad de Buenos Aires.

Miembro fundador del Grupo ROP de Argentina, del Ministerio de Salud de la Nación.

### ***Dr. Tomás Ortiz Basso***

Doctor en Ciencias de la Salud por el Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires (IUHIBA).

Coordinador del Área de Investigación de Oftalmología y profesor asociado (IUHIBA).

---

## AUTORES

---

### ***Dr. Ernesto Alda***

Médico por la Universidad Nacional de La Plata.

Miembro del Grupo ROP Argentina.

Ex docente del Departamento de Ciencias de Salud de la Universidad Nacional del Sur.

### ***Dra. Alicia Benítez***

Médica pediatra y neonatóloga, graduada en la Universidad de Buenos Aires.

Asesora en Salud Perinatal y Niñez en el Ministerio de Salud de la Nación.

Miembro del Grupo ROP de Argentina.

### ***Dra. Silvia G. Bentolila***

Médica por la Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, especialista en Psiquiatría y Psicología Médica.

Integrante del equipo Regional de Respuesta frente a Emergencias Sanitarias OPS/OMS.

Directora de la Maestría Gestión de Servicios de Salud Mental, Universidad ISALUD, Buenos Aires.

### ***Dra. Margarita Bosch***

Doctora en Ciencias Químicas por la Universidad de Buenos Aires, magíster en Bioética por la Università Cattolica Del Sacro Cuore, Roma.

Presidenta del Capítulo para el Cambio Climático del Instituto Internacional Derechos Humanos.

Profesora de Farmacología general, Universidad Nacional de La Matanza, San Justo.

### ***Dra. Verónica Brollo***

Médica cirujana y oftalmóloga por la Universidad Nacional del Noreste, Corrientes.

Jefa del Servicio de Oftalmología, Hospital Dr. Julio C. Perrando, directora de la Residencia de Oftalmología y ex-auxiliar docente.

### ***Dra. Marina Brussa***

Médica oftalmóloga por la Universidad Nacional de La Plata.

Médica de planta del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, Buenos Aires.

Miembro fundador del Grupo ROP del Ministerio de Salud.

### ***Dr. Javier Casiraghi***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires.

Jefe del Servicio de Glaucoma, Hospital de Clínicas José de San Martín, Buenos Aires.

Profesor adjunto de la Universidad de Buenos Aires y de la Universidad Maimónides.

### ***Dr. Sebastián Dankert***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires.

### ***Dra. Mariel Della Corte***

Médica por la Universidad de Buenos Aires.

Médica de planta de la Coordinación de Redes y Comunicación a Distancia del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, Buenos Aires.

***Dr. Luis Díaz González***

Médico por la Universidad de Buenos Aires.  
Oftalmopediatra del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan.  
Ha dictado cursos en la Universidades: de Buenos Aires, del Salvador, Maimónides y Austral.

***Dra. María Eugenia Esandi***

Médica magíster en Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Gestión de Servicios de Salud, Universidad de Barcelona, España.  
Profesora adjunta, Departamento de Economía de la Universidad Nacional del Sur.  
Investigadora del Instituto de Investigaciones Epidemiológicas, Academia Nacional de Medicina.

***Lic. Graciela Ana Eyheremendy***

Licenciada en Psicología por la Universidad de Buenos Aires.  
Psicóloga clínica, miembro de la comisión directiva del Programa de talleres de reflexión del Hospital Tornú, Buenos Aires.  
Ex docente e investigadora en la Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.

***Dra. Jorgelina Falbo***

Médica por la Universidad de Buenos Aires.  
Médica de planta del Servicio de Oftalmología del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, Buenos Aires.

***Dr. Leonardo Fernández Irigaray***

Médico especialista en Oftalmología Infantil, Universidad Católica Argentina, Buenos Aires.  
Jefe del Servicio de Oftalmología Infantil y Estrabismo, Clínica de Ojos Dr. Nano, San Miguel, prov. de Buenos Aires.  
Profesor adjunto, Universidad de Buenos Aires.

***Dra. María Rosa Fernández Lemoine***

Abogada por la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires.  
Directora de Conciliar Centro de Mediación, Entidad Formadora N 19 MJDH  
Docente Programa de Negociación y Resolución de Conflictos, Departamento de Posgrado, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires.

***Dr. Pablo Franco***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires.  
Jefe de la sección Uveítis del Hospital Oftalmológico Santa Lucía, Buenos Aires.  
Profesor adjunto de la cátedra de Oftalmología, Universidad Favaloro, Buenos Aires.

***Dr. Eduardo Adrián Gaspari***

Médico egresado de la Universidad de Buenos Aires.  
Especialista consultor en Oftalmología, provincia de Buenos Aires.  
Director de la Clínica de Salud Visual, Mar del Plata.

***Dra. Marcela Gonorazky***

Doctora en Medicina por la Universidad Nacional de Tucumán.  
Jefa del Servicio de Oftalmología del Hospital del Niño Jesús, Tucumán.

***Dr. Daniel Grigera***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires.  
Consultor del Servicio de Glaucoma, Hospital Oftalmológico Santa Lucía, Buenos Aires.  
Miembro del Council de la Asociación Mundial de Glaucoma.

***Dr. Guillermo Iribarren***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires.  
Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Alemán, Buenos Aires.  
Docente de la I Cátedra de Oftalmología, Universidad de Buenos Aires.

***Dr. Rafael Iribarren***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires.  
Médico del Consultorio Dres. Iribarren, Buenos Aires.

***Dr. Jorge Kleisinger***

Médico cirujano por la Universidad Nacional del Nordeste, Corrientes.  
Médico oftalmólogo por la Clínica de Ojos Dr. Nano.  
Presidente de la Fundación Visión Solidaria y de la Asociación Chaqueña de Oftalmología.

***Dra. Celia Lomuto***

Médica por la Universidad del Salvador; pediatra y neonatóloga por la Sociedad Argentina de Pediatría. Integrante del Grupo ROP Argentina.

***Lic. Antonio Luna***

Licenciado en Gestión de Políticas Públicas por la Universidad Nacional de Tres de Febrero. Coordinador de la Coordinación de Redes y Comunicación a Distancia del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, Buenos Aires.

***Dr. Guillermo Monteoliva***

Médico por la Universidad Nacional de La Plata, oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires. Referente RED ROP AMBA. Médico de la sección Oftalmopediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires.

***Lic. María Eugenia Nano***

Licenciada en Ciencias Antropológicas y magíster en Salud Pública por la Universidad de Buenos Aires. Directora ejecutiva de Clínica de Ojos Dr. Nano. Presidenta de la Fundación Oftalmológica Hugo Nano.

***Dr. Ignacio Olmedo***

Médico oftalmólogo, especialista en retina y vítreo del Hospital de Clínicas José de San Martín, Universidad de Buenos Aires. Director de Oftalmología Avenida, Saenz Peña, Chaco.

***Dra. María Inés Palleiro***

Doctora en Filosofía y Letras por la Universidad de Buenos Aires. Vicepresidenta por Latinoamérica de la International Society for Folk Narrative Research. Investigadora independiente del CONICET.

***Dr. David Pelayes***

Doctor en Medicina por la Universidad de Buenos Aires. Profesor titular de Oftalmología, Universidades de Buenos Aires y Maimónides. Director de la Carrera de Médico Especialista en Oftalmología, Facultad de Medicina, Universidad Maimónides.

***Dr. Alejo Peyret***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires. Médico de la Unidad Oftalmología del Hospital General de Agudos Dr. Carlos Durand, Buenos Aires. Coordinador del módulo Glaucoma de la Carrera de Médico Especialista, Universidad de Buenos Aires-Sociedad Argentina de Oftalmología.

***Dr. Fernando Plazzotta***

Médico por la Universidad de Buenos Aires. Jefe de Informática para la Comunidad, Departamento de Informática en Salud, Hospital Italiano de Buenos Aires. Profesor asociado del Instituto Universitario del Hospital Italiano de Buenos Aires.

***Dra. Valeria Recabarren Zamarbide***

Abogada por la Universidad Católica de Cuyo, San Juan. Egresada de la Carrera de Especialización en Discapacidad y Derechos de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Docente del Curso Intensivo de Posgrado en Discapacidad y Derechos de la Universidad de Buenos Aires.

***Dra. Giselle Ricur***

Médica por la Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza. Directora ejecutiva de Cuidados Virtuales, Bascom Palmer Eye Institute, University of Miami. Docente invitada de posgrado en la diplomatura en Telemedicina, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza.

***Dra. Alejandra de la Rosa Vásquez***

Magíster en Derecho, Universidad Autónoma del Estado de Morelos, México. Doctoranda en Derecho, Universidad de Buenos Aires. Docente universitaria.

***Dra. Gabriela Saidman***

Médica por la Universidad Nacional de la Plata. Especialista en Oftalmología Infantil por la Universidad Católica Argentina. Referente ROP, Hospital Evita Pueblo, de Berazategui, región VI, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

***Dra. M. Celeste Savignano***

Médica por la Universidad de Buenos Aires.  
Líder de proyecto de telesalud de la Coordinación de Redes y Comunicación a Distancia del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, Buenos Aires.

***Dra. María Amelia Schmidt***

Médica por la Universidad Católica de Córdoba y especialista en Oftalmología por el Consejo de Médicos de la Provincia de Córdoba.  
Ayudante de Gabinete Psicopedagógico con orientación en Oftalmología, Instituto Helen Keller, Córdoba.  
Profesora titular en el Profesorado Universitario de Educación Especial, Facultad de Educación y Salud de la Universidad Provincial de Córdoba.

***Dr. Juan Antonio Seda***

Doctor en Derecho por la Universidad de Buenos Aires; licenciado y profesor en Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.  
Director del Centro para el Desarrollo Docente y de la Carrera de Especialización en Discapacidad y Derechos, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires.  
Profesor adjunto de Práctica Profesional y de Derecho de Familia y Sucesiones, Universidad de Buenos Aires.

***Dr. Juan Carlos Silva***

Médico por la Facultad de Medicina, Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia.  
Master in Public Health, School of Public Health, Johns Hopkins University, Baltimore, Estados Unidos.  
Asesor regional de salud ocular de la Organización Panamericana de la Salud.

***Dr. Ricardo Silva Lara***

Médico oftalmólogo por la Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza.  
Jefe de Servicio de Oftalmología del Hospital Luis Lagomaggiore, Mendoza.

***Dr. Alfredo Stone***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Mendoza.  
Director médico de Oftar Mendoza SRL.  
Jefe de trabajos prácticos, Cátedra de Oftalmología, Universidad de Mendoza.

***Dr. Abel Szeps***

Médico oftalmólogo por la Universidad de Buenos Aires.  
Médico a cargo del área de Baja Visión y Refracción Compleja del Servicio de Oftalmología, Hospital Nacional Prof. Dr. Alejandro Posadas.  
Profesor adjunto de la Universidad de Buenos Aires, Unidad académica Hospital Nacional Prof. Dr. Alejandro Posadas.

***Lic. Florencia Ugo***

Magíster en Psicología Social Comunitaria por la Universidad de Buenos Aires.  
Psicóloga institucional de la Coordinación de Redes y Comunicación a Distancia del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, Buenos Aires.  
Jefa de Trabajos Prácticos en la Cátedra I de Psicología Institucional, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.

***Dr. Matko Vidosevich***

Médico oftalmólogo por la Universidad Nacional de Rosario.  
Director médico de Microcirugía Ocular, Rosario, y jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Privado de Rosario.

---

## SUMARIO

---

### Pioneros del Grupo ROP

Hugo Dionisio Nano, pionero en campañas de salud visual

*Dr. Eduardo Soraide*

### Prólogo I

*Dra. María Luisa Ageitos*

### Prólogo II

*Dr. Javier Casiraghi*

### Introducción

*Patricia Visintin*

---

## SECCIÓN 1 - Relación médico-paciente

---

- 1 Bioética y la autodeterminación de los pacientes  
*Margarita Bosch*
- 2 Salud y enfermedad en su dimensión social:  
una aproximación desde la retórica del discurso  
*María Inés Palleiro*
- 3 El oftalmólogo frente a incidentes críticos,  
emergencias y desastres  
*Silvia G. Bentolila*
- 4 Resolución de conflictos en la relación médico paciente  
*María Rosa Fernández Lemoine*
- 5 Diversidades sexuales: de la patologización al trato digno  
*Graciela Ana Eyheremendy*

---

## SECCIÓN 2 - Nuevas tecnologías

---

- 6 Telemedicina  
*Fernando Plazzotta y Giselle Ricur*
- 7 Un cimiento para la telesalud en Argentina:  
la oficina de Comunicación a Distancia del Hospital  
de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”  
*M. Celeste Savignano, Florencia Ugo, Mariel Della Corte y Antonio Luna*

- 8 Ventajas y desventajas de la telemedicina en oftalmología: redes móviles para prevención de ceguera por retinopatía del prematuro  
*Guillermo Monteoliva, Gabriela Saidman, Patricia Visintin*
- 9 Inteligencia artificial en diabetes  
*David Pelayes, Mariano Cotic, Ignacio Olmedo*
- 10 Marco regulatorio de la telemedicina  
*Patricia Visintin*

---

### **SECCIÓN 3 - Prevención de la ceguera**

---

- 11 Desigualdades sanitarias en oftalmología: la atención de la retinopatía del prematuro como caso de análisis  
*María Eugenia Esandi, Celia Lomuto y Ernesto Alda*
- 12 Situación de la retinopatía del prematuro (ROP) en Argentina: período 2019-2021  
*Grupo Colaborativo Multicéntrico para la prevención de la Ceguera por Retinopatía del Prematuro (Grupo ROP Argentina)*
- 13 Retinopatía del prematuro  
*Marina Brussa, Alicia Benítez, Luis Díaz González, Jorgelina Falbo, Ricardo Silva Lara*
- 14 Programas de prevención de la ceguera de la OPS/OMS: estrategias y desarrollo durante el año 2019  
*Juan Carlos Silva*
- 15 Campañas de prevención de la ambliopía  
*Marcela Gonorazky y Leonardo Fernández Irigaray*
- 16 Salud escolar  
*Verónica Brollo*
- 17 Campañas de prevención de la ceguera: catarata  
*María Eugenia Nano y Alfredo Stone*
- 18 Prevención de la ceguera por glaucoma  
*Daniel Grigera, Alejo Peyret y Javier Casiraghi*
- 19 Campaña de prevención de ceguera por diabetes  
*Guillermo Iribarren y Matko Vidosevich*



20 La maculopatía miópica como causa de discapacidad  
*Rafael Iribarren, Abel Szeps, Sebastián Dankert, Pablo Franco*

21 Proyecto oftalmológico solidario  
*Eduardo Adrián Gaspari*

---

#### **SECCIÓN 4 - Discapacidad visual**

---

22 Organice su plan  
*Jorge Kleisinger*

23 Discapacidad visual  
*Juan Antonio Seda, Valeria Recabarren Zamarbide y  
Alejandra de la Rosa Vásquez*

24 El oftalmólogo frente al paciente con discapacidad visual  
*María Eugenia Nano y María Amelia Schmidt*

# INTRODUCCIÓN

Patricia Visintin

*Todos somos responsables  
de lo que no tratamos de impedir*  
Jean Paul Sartre

**E**l Estado es responsable de velar por la salud de la población, pero este rol protagónico sin dudas no es suficiente para controlar todas las variables ni los riesgos posibles, como recientemente hemos comprobado con la pandemia por COVID-19, sino que necesariamente se requiere una estrategia de intervención interdisciplinaria.

Es por eso que en la práctica se hace imprescindible diseñar políticas construidas sobre múltiples posiciones y en situaciones de poder compartido entre los diversos niveles del Estado, los subsistemas de salud, las universidades, las sociedades médicas científicas, las organizaciones gremiales, la sociedad civil, los medios de comunicación, las empresas, etc.

Desde un abordaje intersectorial el cuidado de la salud facilita el acceso a los servicios de salud de la población, especialmente de los grupos vulnerables, combatiendo así la desigualdad y la inequidad presentes.

Actualmente, los pacientes y la ciudadanía son quienes se convierten en verdaderos agentes de cambio aunque no sean conscientes de ello; son ellos los referentes de la responsabilidad social en el ámbito sanitario. El despertar de esta conciencia ciudadana ha provocado que la sociedad exija a todos y cada uno de los actores del sector salud —y cada vez con más fuerza— no solo un comportamiento escrupuloso en el cumplimiento de la legalidad, sino también una conducta responsable desde la perspectiva social acorde con la posición que ocupan en la comunidad.

La “responsabilidad social”, según establece la norma internacional ISO 26000, es la responsabilidad de una organización o institución ante los impactos que sus decisiones y actividades

ocasionan en su entorno, la sociedad y el medio ambiente, mediante un comportamiento ético y transparente que:

- ♦ Contribuya al desarrollo sostenible, incluyendo la salud y el bienestar de la sociedad.
- ♦ Tome en consideración las expectativas de sus partes interesadas.
- ♦ Cumpla la legislación aplicable y sea coherente con la normativa internacional de comportamiento.
- ♦ Esté integrada en toda la organización y se lleve a la práctica en sus relaciones.

Así las cosas, el Consejo Argentino de Oftalmología consideró importante incorporar el concepto de “responsabilidad social” en el marco de sus actividades por entender que los médicos oftalmólogos cumplen un rol protagónico en el sistema de salud argentino. El hecho de que la gente hoy viva más años que en ninguna otra época vuelve imperioso la necesidad de asegurar la calidad de vida y en este punto garantizar la salud visual es crucial, ya que el 80% de la información que nos llega de nuestro entorno lo hace a través de la visión. Prevenir la discapacidad visual no es una tarea fácil para los médicos oftalmólogos argentinos porque muchas veces las políticas y estrategias de salud buscan preservar más la salud del capital que la salud de las personas, por lo que nuestro esfuerzo personal debe redoblar la mayoría de las veces en beneficio de nuestros pacientes y de toda la sociedad.

Es así que hemos decidido tratar los temas de interés de los oftalmólogos, no solo desde una perspectiva médica sino también bioética y jurídica.

En nombre del Consejo Argentino de Oftalmología queremos agradecer a todos los distinguidos autores

por su colaboración. Todos ellos tienen una larga y destacada trayectoria en prevención y sin dudas sus recomendaciones servirán de guía para las nuevas generaciones que tendrán el gran desafío de asegurar la atención ocular a todos los habitantes de este país.

Estamos convencidos que esta nueva mirada de la práctica oftalmológica debe integrar también la formación del oftalmólogo, pues redundará en un enorme beneficio para toda la sociedad. Es por eso

que quedamos a disposición de todos aquellos que se interesen en descubrir el interesante campo de la responsabilidad social.

Este libro está dedicado a todos los oftalmólogos argentinos que hicieron de la prevención de la ceguera una vocación de servicio permanente.

*Do not fear to be eccentric in opinion,  
for every opinion now accepted  
was one eccentric*

Bertrand Russell  
(1872-1970)

---

SECCIÓN 1

---

# RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

# BIOÉTICA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LOS PACIENTES

Margarita Bosch

## Sobre la autodeterminación

### *Historia del concepto*

La autodeterminación es un concepto que inicia ligado al derecho o la ciencia política como la autodeterminación de los pueblos a elegir su forma de gobierno y reconoce raíces en los filósofos Locke, Mills y Acton. Hasta Lenin recoge el concepto en la Declaración de los Derechos de los Pueblos de Rusia (1917) cuando debió reconocer la independencia de Finlandia. El concepto, entonces, era que cuando los pueblos eligen sus gobiernos estarían mejor conducidos (era el pasaje de las monarquías a sistemas electivos).

Así se eleva a principio en la Carta de las Naciones Unidas (art. 1.2 y 55)<sup>1</sup>, acompañando la descolonización que siguió a la segunda guerra mundial: el derecho a la autodeterminación abrió el camino a la democracia en varias excolonias.

Más adelante, el 14 de diciembre de 1960, la Resolución 1514 de la Asamblea General de la ONU —también conocida como la Declaración sobre la Concesión de la Independencia a los Países y Pueblos Coloniales— establecía que “todos los pueblos tienen el derecho a la libre determinación”, lo que los habilita entre otras cosas a determinar libremente la forma política en la que quieren vivir.

A la autodeterminación espeja el reconocimiento de ese derecho, la aceptación y el “hacer

un lugar” de parte de otros. Es necesario que el entorno habilite de alguna forma esta autodeterminación de los pueblos haciéndolo posible. O puede ignorarlo.

Siguiendo esta línea argumental, ¿existe la autodeterminación del paciente? ¿En qué circunstancias ésta podría ser habilitada? ¿En qué se basa, cómo se justifica?

### *Bioética y autodeterminación del paciente*

Según algunos autores, la autodeterminación del paciente es la condición que le habilita a exigir ser tratado como él quiere en acuerdo con la ley 26.746 (2006) de la Argentina, así como decisiones de fin de vida en leyes posteriores. En este sentido sustituiría a la autonomía, principio de la bioética, aunque esta sustitución no sea inocente. Autonomía y autodeterminación no son lo mismo ni se refieren a cosas iguales.

La *autodeterminación*, no ya de un pueblo sino de cada sujeto, puede entenderse (según estos autores) como:

1. La libertad de presentarse frente a otros tal como se es.
2. El reconocimiento de lo que somos y no de la mirada de otros.
3. El derecho a la identidad para evitar ser forzados a algo que es extraño a nuestra naturaleza, que nos incomodaría, que representaría una violencia a nuestra persona.
4. El concepto resguarda el derecho a una organización social y un sistema de reglas que incluyen la identidad y la convivencia.

<sup>1</sup> A finales de la II Guerra Mundial, concretamente el 26 de junio de 1945, se firmó en San Francisco la Carta de Naciones Unidas que daría lugar a la creación de la ONU. En ese momento no parecía que el derecho internacional reconociera ningún tipo de derecho a la autodeterminación de los pueblos, pero el texto la menciona.

5. Incluye los conceptos de “lo bueno”, lo que es bueno para un grupo o para cada uno de acuerdo con lo que ese grupo y/o persona es.
6. Aceptar la diversidad; que constituye un bien para la sociedad toda.

### ***Autodeterminación: ¿derecho, principio o propuesta?***

Trataremos de reflexionar. La propuesta puede considerarse una sugerencia. Un principio ilumina decisiones y acciones. Un derecho exige legislación que lo sustente.

Respetar el derecho a la autodeterminación de una persona o colectivo implica una adecuación a lo que el otro es; un reconocimiento a la ontología, a la naturaleza. La ontología merece un reconocimiento fuerte. De otra forma es avasallar, y para vivir en paz y lograr una sociedad con espacio para todos debe ser respetado.

### ***Impacto de la autodeterminación del paciente en el concierto social***

El derecho a vivir como uno decida, sin embargo y de acuerdo con el principio de equidad, obliga a no avanzar sobre la libertad de los demás<sup>2</sup>. La autodeterminación a un estilo de vida se articula con los derechos de las otras personas, con los acuerdos pactados, con leyes nacionales. Los derechos derivados de la autodeterminación deben integrarse a su vez con los derechos y con la autodeterminación de otros; de modo tal que la libertad debe vivirse en equidad. Las libertades de todos deben articularse. He aquí el desafío. Ya que, de ser derecho, de ninguna manera es absoluto.

<sup>2</sup> Ejemplos: a) sería respetable, supongamos, que alguien desea vivir escuchando su canción preferida todo el día pero con un volumen muy alto. Podría hacerlo pero sin invadir el espacio acústico de los demás. b) sería una autodeterminación ser el señor de las cucarachas pero resulta inaceptable desde el punto de vista de las personas que viven alrededor.

### **Autodeterminación versus autonomía, ¿un paso inocente?**

La autonomía se reconoce como origen o justificación de la autodeterminación.

La autonomía es un principio de la bioética que se traslada al acto médico e impregna la relación médico-paciente. En este caso, la autodeterminación sería un derivado de un principio, es decir un argumento a considerar, pero nunca mandatorio.

¿Cómo afectan estos pasajes al espíritu de la medicina en nuestros días y a la forma en que se proveen servicios médicos cuando la relación balancea hacia uno u otro participante?

La bioética<sup>3</sup> es una transdisciplina (quiere decir que se nutre de muchas especialidades: desde las humanidades a las ciencias) que aparece en los años 80 para resolver los dilemas que presentan las ciencias de la vida a la práctica médica, el rol del medio ambiente en las nuevas vicisitudes y ante todo debido a que las personas son sujeto y objeto de la práctica médica. La observación se centra en que la tecnología puede generar vulnerabilidades y debe tener en cuenta al ser humano como centro del acto médico y del bien a realizar.

En su momento el oncólogo Van Rensselaer Potter publicó dos textos que instalaron el término de forma eficaz. Con *bioética* se expresa ética de los actos médicos y relativos a los seres vivos desde las ciencias a la salud del planeta como un todo. Desde “volver la humanidad a los actos médicos” cuando estos utilizan intensivamente la tecnología a una verdadera ética para la vida.

<sup>3</sup> En 1927 el pastor, teólogo, filósofo y educador protestante alemán Fritz Jahr usó la combinación *Bio-Ethik* (unión de los vocablos griegos *bios*, “vida” y *ethos*, “comportamiento”) en un artículo sobre la relación entre el ser humano y las plantas y los animales, constituyéndose así en el primer uso del término. En 1970 el bioquímico norteamericano Van Rensselaer Potter fue el primer autor que en los Estados Unidos utilizó el vocablo *bioética*, titulado con esa palabra su ya famoso libro *Bioética: puente al futuro*. En él, una de las principales preocupaciones del autor es recuperar el sentido ecológico del hombre y del planeta, pero rápidamente el concepto se arraigó en la relación entre bio-tecno-medicina y las humanidades médicas.

Esta idea de Potter, ofrecida en una época cultural de rechazo a la moral clásica (y de toda moralina con reminiscencias religiosas), fue tomada por filósofos y pensadores que intentaron ordenarla basándose en criterios de la ética y la filosofía práctica para dar cuerpo y solidez al concepto, más las herramientas para que pudiera aplicarse.

Así se generó lo que se conoció como *bioética de los principios*.

Estos principios derivan de los expresados en el Informe de Belmont (Estados Unidos, 1979)<sup>4</sup>, que establece los lineamientos de principios para la investigación farmacológica y del comportamiento en sujetos humanos.

En tal informe se expresan: el respeto a la autonomía de las personas, el beneficio proporcional de la investigación y la justicia en la distribución de los recursos obtenidos con esta investigación. Representan el marco base para hacer aceptable una investigación con sujetos humanos.

En su introducción, el documento de Belmont marca algo muy importante: la diferencia entre el acto médico y la investigación médica o farmacológica con sujetos humanos y, lo que es muy importante a tener en cuenta, aunque la investigación clínica se dé durante y/o incluya el acto médico, éste debería estar primero. La salud es un derecho; la investigación, actividad que produce conocimiento, aunque muy importante, no lo es.

Entonces el respeto a la autonomía de las personas declara que todos los que sean sujetos de investigación deberán haber prestado su consentimiento antes de manera fehaciente y libre en respeto a su autonomía. Esto da lugar al *consentimiento informado*, que es un documento importante que refleja el valor de la información, su *veracidad* y la conformidad en gesto de libertad.

<sup>4</sup> El informe Belmont se titula *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación farmacológica y del comportamiento*. Fue elaborado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica, establecida para tal fin y que se expidió con el citado documento publicado en Estados Unidos el 18 de abril de 1979.

### ***Bioética, autonomía, libertad y responsabilidad. Deseo y necesidad como limitaciones***

Así llegamos al tema central de este texto: la autonomía como correlato del respeto a la libertad de los pacientes, al menos cuando se involucra su cuerpo y especialmente si se trata de una investigación clínica, farmacológica o del comportamiento<sup>5</sup>. Nunca como herramienta de presión.

Además, en la sociedad de la información es frecuente observar pacientes demasiado empoderados.

La verdad puede verse influenciada por las expectativas del paciente y la decisión por su deseo.

Para ejercer este principio de autonomía<sup>6</sup> el paciente debe tener:

- ♦ *la capacidad de entender*: niños adultos, enfermos mentales disminuidos, personas no ilustradas como pueblos originarios u otros, deben ser tutelados.
- ♦ *la libertad de aceptar*: esta puede estar viciada como en las personas bajo bandera, presos, niños, personas que necesitan dinero o personas fuera del sistema de salud que confunden el ensayo con una atención completa.

Así las fallas en la veracidad afectan la libertad y representarían un engaño.

<sup>5</sup> El filósofo argentino Héctor Padrón dijo del principialismo: “es ante todo, un *método* para resolver controversias.” Pero lo ético se agota en el procedimiento, que ha de ser siempre consensuado. Poco o casi nada importan los *contenidos* de verdad para el paciente. En verdad la bioética merece una filosofía que la sustente.

<sup>6</sup> Recordemos en la década de los 80 la propuesta ética de Tom L. Beauchamp —investigador y filósofo en el Kennedy Institute of Ethics y colaborador de la confección del Informe Belmont (1978)— y James F. Childress —docente de teología en la University of Virginia— contenida en el famoso libro *Principles of biomedical ethics*. Cabe decir que la primera edición del texto fue de 1979 y hasta el momento se han realizado ya seis ediciones y la última data de 2009, con sucesivos reordenamientos y correcciones. Los autores elaboraron un “paradigma” moral para quienes trabajan en el ámbito de la salud a los fines de proporcionar una referencia práctica y conceptual que pueda servir de orientación en situaciones concretas. Tal paradigma, como se sabe, estaba asentado en las bases de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, interpretados a la luz de dos teorías, el utilitarismo mitigado y la deontología *prima facie*.

La verdadera autonomía será amenazada cuando haya:

- ♦ insuficiente información, errores u omisiones,
- ♦ baja ilustración, necesidad, expectativa, etc.

¿Qué pasa, entonces, si el paciente ha comprendido mal o no está suficientemente informado? El consentimiento estará viciado, inválido, pero *existente*.

Suministrar información al paciente supone habilidades nuevas y diferentes de diagnosticar y proponer una terapéutica.

La bioética respalda el proceso de investigación con pacientes, mientras garantiza una atención de calidad y eficacia en el marco de la colaboración médico paciente y su familia. Requiere veracidad y que el paciente comprenda dentro de un campo que no conoce o donde no puede medir los alcances en una situación en la que está vulnerado por la enfermedad y vulnerable por la necesidad.

La confianza con este nuevo profesional empático puede jugar una mala pasada. Especialmente porque la libertad de elegir pone la responsabilidad del lado del paciente y mucho menos del lado del médico. Existe la medicina a la defensiva y la firma compulsiva de consentimiento informado (CI) en momentos delicados, así como documentos que no reflejan el verdadero espíritu del CI pero que cubren al equipo de salud.

El principio, que fue pensado para la investigación, penetra la práctica médica convirtiéndose en un reaseguro del profesional o instituciones y deja desprotegido al paciente, que queda peligrosamente a merced de sus deseos, creencias, confianza y limitaciones, en dos modalidades:

- ♦ En un escenario de baja ilustración y poca o deficiente información, el paciente y su familia pueden estar verdaderamente engañados. El consentimiento como documento podría existir pero no ser válido.
- ♦ En un escenario de abundancia, con acceso a tratamientos, información, profesionales destacados, el paciente suele exigir al sistema tratamientos o acciones que no le convienen aunque los desee. ¿Existe la ley que pueda y deba marcar

con precisión los bordes? ¿En qué principio se basaría?

## Encuadre del concepto desde la perspectiva personalista

### *Autonomía y responsabilidad*

Por otra parte, la bioética del personalismo ontológicamente fundado establece como tercer principio “la libertad del paciente con responsabilidad”, es decir incluye las obligaciones además de los derechos y que no puede separarse del ejercicio de la libertad (no hay una sin la otra)<sup>7-8</sup>.

Aquí la responsabilidad marca la necesidad de reconocer el bien, no solo un bien o lo bueno, en relación a una terapéutica o a su rechazo. Se balancea la libertad con una responsabilidad al bien, lo bueno, el entorno, los allegados, la perspectiva, la circunstancia, todos deben incluir criterios de bien. Amplía el campo de análisis de la decisión más allá del solo sujeto.

---

<sup>7</sup> La bioética personalista promueve el bien íntegro de la persona humana, vértice, eje y centro de la vida social. El pensamiento personalista, de un personalismo ontológicamente fundado, encuentra en esta reflexión un punto de confrontación cultural y de enriquecimiento. Dicho personalismo ontológico bebe de la fuente del pensamiento clásico-patristico con modernos aportes como los de Jacques Maritain, Emmanuel Mounier, Etienne Gilson, Agostino Gemelli, Gabriel Marcel, Emanuel Lévinas, Martin Buber, Karol Wojtyla y otros. “La formulación de principios sin una fundación ontológica y antropológica vuelve a los principios estériles y confusos”. Es necesaria una jerarquía de bienes — incluso porque en la vida hay una jerarquía de verdades— a fin de unificar el significado y el obrar del personal sanitario.

<sup>8</sup> Sgreccia, Elio. *Manuale di bioetica*. Roma: Editrice Vita e Pensiero, 2003.



Una verdadera evolución del primigenio juramento hipocrático<sup>9</sup> que involucraba solo al médico, ya que era quien decidía.

### ***El acto médico, el concepto de salud y la autodeterminación del paciente***

Autodeterminación implica una declaración y también una exigencia: que los demás asuman la declaración y obren en consecuencia. Querer ser reconocidos según su propia naturaleza.

¿El concepto de autodeterminación de los pacientes aplica al acto médico?

El acto médico es el que realiza un profesional debidamente habilitado, matriculado y actualizado

<sup>9</sup> Pasaron más de 2.500 años desde que Hipócrates, que vivió en el siglo V antes de Cristo, escribió cuáles debían ser las obligaciones de los que ejercen la medicina. Este juramento hipocrático es el mismo que, con algunas modificaciones, en la actualidad deben firmar los que terminan sus estudios y quieren dedicarse a la profesión: “No llevar otro propósito que el bien y la salud de los enfermos” fue la base del juramento que Hipócrates les hizo hacer a sus discípulos que llevarían a lo largo del mundo la medicina. A más de dos milenios, la concepción del griego continúa siendo la base de la ética médica a nivel global. Cómo es y qué dice el juramento actual: “El acto de juramento que vais a realizar y mediante el cual se os admite como miembros de la profesión médica constituye una invocación a Dios, o a aquello que cada cual considere como más alto y sagrado en su fuero moral, como testimonio del compromiso que contraéis para siempre. En el momento de ser admitidos entre los miembros de la profesión médica os comprometéis solemnemente a consagrar vuestra vida al servicio de la humanidad y *juráis*: conservar el respeto y el reconocimiento a que son acreedores vuestros maestros; ejercer vuestro arte con conciencia y dignidad; hacer de la salud y de la vida de vuestros enfermos la primera de vuestras preocupaciones; respetar el secreto de quien se os haya confiado a vuestro cuidado; mantener, en la máxima medida de vuestros medios, el honor y las nobles tradiciones de la profesión médica; considerar a los colegas como hermanos; no permitir jamás que entre el deber y el enfermo se interpongan consideraciones de raza, religión, nacionalidad, de partido o de clase; tener absoluto respeto por la vida humana desde el instante de la concepción; no utilizar, ni aun bajo amenazas, los conocimientos médicos contra las leyes de la humanidad. Si cumpliereis íntegramente con este juramento, que podáis gozar de vuestra vida y de vuestro arte y disfrutar de perenne estima entre los hombres. Si lo quebrantáis, que vuestra conciencia y el honor de la profesión médica en la que acabáis de ingresar os lo demanden”.

frente y sobre un paciente, su cuerpo; con el objeto de restaurar la salud, todo acto médico tiene un objeto terapéutico.

Si es terapéutico, su finalidad es la salud o la mejora del paciente aun en su dolencia (sólo en caso que no haya más que hacer). Tiene unas reglas primero especificadas por Hipócrates y que la bioética recoge con bastante acierto: el bien del paciente, buscar sanar y si no se puede acompañar y/o cuidar, como son los cuidados paliativos.

Requiere del discernimiento, ejercitar con la razón la reflexión sobre el bien y el mal porque más que recetas busca aplicar de la mejor manera los principios para que den respuesta a cada situación. Requiere de un buen conocimiento de la medicina. Hay que ser buen científico.

Conviene recordar también que hay una evolución del concepto de salud y concomitante de medicina. En la actualidad la medicina se extiende a los deseos del paciente además de a un deber terapéutico, ampliando el concepto de salud, incorporando valores sociales y basados en la necesidad psíquica de aceptación o adecuación además de la supervivencia.

Esta tendencia requiere de un criterio más refinado, un ejercicio previo más vigoroso para definir el bien del paciente, lo terapéutico, más conciencia social de su importancia.

Los nuevos desafíos requieren de nuevas miradas y abren nuevas perspectivas, como:

- ♦ *La responsabilidad* (implica nuevas responsabilidades sobre el acto médico cuando éste se origina en la autodeterminación y adquiere ribetes de demanda). La responsabilidad recaerá sobre el paciente siempre que firme un consentimiento informado al tratamiento que reclama, pero sigue estando en discusión la obligación de asistir cuando lo reclamado implique un daño. Es claro también que la información fiel acerca de riesgos y consecuencias se vuelve fundamental y conviene que acompañe el consentimiento firmado.
- ♦ *Quién tratará las consecuencias no deseadas de los cambios demandados*: por ejemplo los eventos secundarios como daños o alteraciones fisio-

lógicas, así como el uso de terapias no suficientemente probadas o seguras.

Debe haber consenso en cuanto a la sana vivencia del propio cuerpo antes, durante y después de los tratamientos.

### ***A la hora de compensar y articular derechos: los derechos de los médicos***

Así como estuvimos de acuerdo en terminar con el paternalismo y que no hubiera médicos prepotentes que fueran capaces de avanzar sobre el cuerpo del paciente sin tener el debido respeto y compromiso con su bien, tampoco estaríamos de acuerdo en admitir que hubiera una prepotencia del lado del paciente hacia el médico, es decir que la autodeterminación del paciente y su demanda obligue al médico a realizar acciones con las que no estuviera de acuerdo por razones médicas o privadas. Un ejemplo de esto son los tratamientos o acciones contraindicadas, en desacuerdo con la realidad del paciente, con la patología, con el estado de salud, con su integridad, es decir no estamos de acuerdo en que haya una prepotencia habilitada, que la autodeterminación se vuelva coercitiva y pensamos que debe existir una protección contra este riesgo.

Cuando el reconocimiento de estas libertades se logre de forma consciente y eficaz, social e integrada a los derechos de todos, articulada con los hábitos, valores y cultura, se podría obtener una sociedad más permeable para incorporar cambios que permitan una razonable respuesta a las posibles futuras novedades. Una sociedad con plasticidad, adaptativa, que habilite a una evolución fluida, sin cortes, sobresaltos, con capacidad de progreso.

Los derechos del profesional de la medicina son:

1. Ejercer su profesión y practicar su saber de una manera no coercitiva.
2. Tener la libertad de tomar las decisiones adecuadas a su profesión con el tiempo necesario.
3. Tiene que poder acceder a la interconsulta entre pares.
4. Tiene derecho de ejercer cabalmente su profesión dentro de las reglas que le competen por su propia naturaleza.

5. El médico, como todo otro profesional, tiene derecho de ejercer su profesión dentro de un marco de valores y principios.

6. No puede obligarse a una persona a hacer algo por fuera de su conciencia porque la conciencia es una parte estructural de la persona y no se debe violentar.

7. Es impensable que la ley obligue en detrimento de la conciencia; esa no sería una ley justa.

8. En el mundo de la imagen, y movidos por deseos y derechos unilaterales, habría que requerir un respeto por la palabra del médico, de un acuerdo entre el paciente y el médico.

### **Conclusiones**

Hasta aquí hemos visto cómo a partir de la autodeterminación de los pueblos pasamos por la autodeterminación de un paciente, que se traduce en una suerte de demanda que muchas veces incluyen el acto médico. Esto debe resolverse —a nuestro criterio— por la separación entre una medicina terapéutica y otra medicina del deseo que incluye las intervenciones en salud, es decir que se realizan sobre pacientes sanos.

Lo que a veces se opone al deber de curar y la responsabilidad del profesional genera resistencia y lo que llamamos *medicina a la defensiva*.

Esto crea la necesidad de equilibrar el derecho del paciente con el derecho de los médicos.

Por otro lado genera un agotamiento en los pacientes y sus familias. La medicina del cuidado puede estar en riesgo si justo cuando nos sentimos vulnerables estamos obligados a ser fuertes para ejercer todos los derechos del paciente, y no podemos confiar en el sistema de salud sino que debemos orientarlo para informar las preferencias y exigir las.

El otro importa. Los derechos serán tales si se armonizan con el bien de todos.

### **Bibliografía**

Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1979.

- Benaroyo L. Principiisme. En: Hottois G, Missa JN. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique: médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles: De Boeck Université, 2001.
- Blázquez, N. *Bioética: la nueva ciencia de la vida*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 2000.
- Bole TJ. Intensive care units (ICUs), and ordinary means: turning virtue into vice. *Linacre Quarterly* 1990; 57: 68-77.
- Campos Serena O. Bioética principialista: el papel de la tradición norteamericana. En: Congreso de filósofos jóvenes (45º: 2008: Granada, España). [*Trabajos presentados*] (en línea). Granada: Asociación Universitaria de Filosofía (AUGF), 2008. Disponible en: [https://cfj.filosofia.net/2008/textos/bioetica\\_principialista.pdf](https://cfj.filosofia.net/2008/textos/bioetica_principialista.pdf) (consulta: enero 2022).
- Drane JF. Bioética clínica. En: Russo G. (dir.). *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*. Leumann: Elledici; Bergamo: Velar, 2004, p. 351.
- Ferrer JJ, Alvarez JC. *Para fundamentar la bioética: teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; Bilbao: Desclée de Brouwer, 2003.
- Requena Meana P. Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano. *Cuadernos de Bioética* 2008; 19: 11-27.
- Ross WD. *Lo correcto y lo bueno*. Salamanca: Ediciones Sígueme, 1994.
- Sgreccia E. *Manuale di bioetica*. Milano: Edit. Vita e Pensiero, 1989.
- Tubau JM, Busquets Alibés E. *Principios de ética médica*, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Bioética & Debat* 2011; 64: 1-7.
- Wildes KW. Ordinary and extraordinary means and the quality of the life. *Theological Studies* 1996; 57: 500-512.