

## Cuidado del cuerpo y toma de decisiones en salud. Reflexiones desde la Bioética a partir de la situación de un adolescente

Por María Nazarena Estevez Pia

María Nazarena Estevez Pia. Trabajadora Social.

### Introducción

El presente trabajo surge a partir de reflexiones y discusiones derivadas la cursada de un Diploma Superior en Bioética (FLACSO). El objetivo del mismo es poner en diálogo algunos contenidos teóricos con una situación concreta en la que se presente un problema ético o surja un debate del campo de la bioética. El mismo estará atravesado por la mirada disciplinar de Trabajo Social en el ejercicio profesional interdisciplinario de la autora en el campo de la salud pública.

A lo largo de su desarrollo se presentará un breve marco teórico que servirá de base para el análisis posterior de la situación, luego se describirán las características del caso y el problema ético objeto de análisis, posteriormente se profundizará en la reflexión desde los conceptos bioéticos elegidos y finalmente se realizará una breve conclusión respecto a lo desarrollado.

### Fundamentación

En las últimas décadas, el campo de la Bioética ha ido ampliándose y actualmente esta disciplina se ocupa no sólo de aspectos relacionados a la atención de la salud sino también a cuestiones del ámbito de las ciencias biológicas, de la investigación biomédica, incluso de problemas éticos relativos al medio ambiente, entre otros.

Sin embargo, los avances científicos, las nuevas tecnologías a disposición y los cambios veloces en las sociedades humanas de hoy plantean nuevos y permanentes desafíos bioéticos en el campo de la atención de la salud de las personas. En este trabajo me centraré, en este sentido, en situaciones relacionadas con el cuidado de la salud y las prácticas médicas.

Tal como plantea Robert Veatch (2019),

“la mayoría de los problemas éticos que se presentan en la práctica médica no tienen relación con la condición médica o el tratamiento (...), el más importante de los temas implícitos en la nueva ética médica consiste en que el cuidado de la salud ha pasado a ser considerado un derecho humano”.

El cuidado de la salud ya no se considera “propiedad del saber médico” sino que es un derecho que el paciente puede ejercer. En muchos casos no sólo involucra al sujeto y al médico sino que se entiende que el mapa de actores involucrados en el proceso de atención de salud enfermedad y en la producción del cuidado de la salud es más amplio, agregándole complejidad a las situaciones en las que se plantean problemas bioéticos al respecto. En muchos casos, los principios de beneficencia, no maleficencia y autonomía entran en conflicto, no siendo claro cuáles serían las más adecuadas resoluciones. En estos escenarios, la Bioética tiene mucho para aportar y aclarar a los problemas y dilemas que surgen en relación al cuidado de la salud para poder garantizar una mirada integral de la salud y respeto por los derechos de las personas.

Desde esta perspectiva considero que es pertinente la reflexión y discusión sobre estas cuestiones, ya que nos interpelan y desafían permanentemente a quienes pertenecemos a equipos de salud, poniendo en cuestión marcos de intervención y proponiéndonos construir nuevas lecturas y prácticas profesionales.

### **Marco teórico**

La situación que será presentada y analizada en este trabajo a la luz de los conceptos bioéticos abordados en la cursada del Diploma Superior pertenece al campo de la clínica médica, más específicamente se relaciona con una intervención interdisciplinaria en un ámbito hospitalario pediátrico de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Para encuadrar esta intervención profesional desde el inicio del trabajo considero aclarar desde qué perspectiva de salud se comprendió la situación y se pretendió intervenir. Entiendo a la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es el bienestar biológico, psicológico y espiritual del individuo y la sociedad” (OMS, 2002). Desde una perspectiva más amplia, se considera también a la salud como proceso(s) en el/los que intervienen no sólo factores individuales sino también colectivos, que interactúan permanentemente y se condicionan. Puede considerarse que la salud se trata de procesos individuales y colectivos que se interrelacionan, otorgando a las personas más o menos capacidad de modificar su situación y su ambiente, según el contexto en el que se encuentre.

Asimismo, considero a los procesos de salud-enfermedad-atención desde una perspectiva relacional que recupera los factores sociales y culturales que intervienen en su construcción, así como los aspectos históricos que van configurando el campo de la salud, haciendo de él espacios no homogéneos (Menéndez, 2009), entendiendo a la salud y la enfermedad como hechos del campo de las relaciones sociales y la subjetividad, vinculados estrechamente a experiencias previas de las personas, y no como procesos relacionados sólo con factores de la naturaleza. Esto implica una valoración de la salud que se da en un contexto sociocultural específico y en grupos familiares con características particulares.

La construcción particular del concepto salud-enfermedad-atención debe entenderse en el marco cultural de cada sujeto, ya que cada uno transita el padecimiento de la situación de enfermedad de acuerdo a estas representaciones sociales que tiene del problema y desde allí lleva adelante comportamientos en relación a la recuperación de su salud.

Por otro lado, se trabajó en el caso y se avanzará en el análisis conceptual considerando los derechos del paciente desde el marco de la Convención de los Derechos del Niño, la Ley Nacional N° 26.061 de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes (Argentina) y el lugar que se le otorga a la capacidad de los adolescentes en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación

Argentina.

A lo largo del presente trabajo se profundiza sobre un problema ético surgido en una etapa de la intervención interdisciplinaria en un caso de atención de salud de un adolescente, en la que surgen discrepancias dentro del equipo de salud respecto a cómo proceder. Se parte de entender que esta situación se encuadra en lo que sería un desacuerdo moral:

“Llamamos desacuerdo moral a la situación que se genera cuando no hay un acuerdo entre los participantes de una discusión respecto de la posición que se debe tomar ante un tema o caso particular. Por ejemplo, al intentar establecer qué conducta se va a tomar frente a determinada situación (...) Los desacuerdos morales muchas veces pueden ser resueltos – aunque, en principio, parezca que el acuerdo entre las posiciones enfrentadas no es posible” (Vidiella, 2018).

Si bien los principales insumos utilizados a los fines de enriquecer y ampliar teóricamente el análisis surgen del total de lo trabajado durante la cursada del Diploma Superior en Bioética, como ejes se tomarán más específicamente los contenidos de los siguientes cursos: “Introducción a la Bioética y Comités de Ética” y “Bioética Clínica”.

### **Presentación del caso y planteo del problema ético**

A fin de contextualizar la situación que se presenta a continuación como ejercicio -y que será objeto de análisis y reflexión de este trabajo- es preciso mencionar que la misma se toma a partir de un caso que se desarrolló en un hospital público pediátrico de la Ciudad de Buenos Aires en el año 2016. La situación fue abordada por un equipo interdisciplinario conformado por pediatras clínicos, oncólogos, enfermeros, psicólogas y trabajadoras sociales. Con el objetivo de preservar la identidad del paciente de la situación original se utilizará en este trabajo un nombre ficticio para nombrarlo.

#### **Reseña del Caso:**

L. tiene 13 años, reside en una provincia del norte de Argentina y pertenece a una comunidad de pueblos originarios donde vive con sus padres y hermanos. La misma está ubicada en una zona rural. L. es derivado al hospital pediátrico de alta complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires desde el hospital de su provincia por sospecha de enfermedad oncológica, a fin de confirmar el diagnóstico e iniciar el tratamiento correspondiente.

El equipo interdisciplinario aborda enseguida la situación y se concluye que L. tiene un tumor sólido maligno. La situación del adolescente es compleja ya que la enfermedad no es tan reciente y ha avanzado. De consultas médicas y entrevistas con el equipo psicosocial surge que la zona donde reside la familia cuenta con escasa infraestructura sanitaria y el acceso geográfico y simbólico de los miembros de esa comunidad aborigen a la unidad sanitaria más cercana es difícil, más aún llegar al hospital zonal. Es por esto que el contacto de L. con el sistema de salud público habría sido tardío. Por otro lado, surgen aspectos culturales relacionados a la cosmovisión familiar de los procesos de salud enfermedad atención que incluyen consultas previas con referentes de salud de su propia comunidad, habiendo aplicado medicina tradicional de su cultura.

Luego de iniciado el tratamiento farmacológico, el equipo médico sugiere al adolescente y sus padres realizar una cirugía para intentar extraer el tumor. La misma tiene mucho riesgo por la ubicación del mismo y no garantiza curación. No obstante, su realización (si resultara exitosa) favorecería en principio un mejor pronóstico para L.

L. plantea que no desea someterse a dicha cirugía y manifiesta verbalmente su rechazo a la práctica. Su argumento se centra en que de acuerdo a las tradiciones y principios religiosos de su comunidad, los cuerpos no pueden ser enterrados con cicatrices no producidas por la propia naturaleza, de lo contrario no podrá compartir la trascendencia con su familia y hermanos de la comunidad. Sus padres apoyan su decisión y destacan la no garantía de curación que ofrece la intervención quirúrgica y el alto riesgo que conlleva.

El equipo psicosocial aborda la situación mediante entrevistas individuales con L., con los padres por separado y conjuntamente, y la posición del adolescente y sus padres continúa invariable. También se contacta al equipo de salud de la zona de residencia de L. a fin de conocer con mayor profundidad las características de la comunidad a la que pertenece la familia y contactar, eventualmente, a algún referente de la misma. Luego de las evaluaciones queda claro que la decisión de L. es personal y que aunque sus padres la comparten, en este momento el adolescente no estaría siendo forzado en su voluntad.

### **Problema ético:**

El problema ético que se presenta al equipo de salud se centra en la decisión de realizar la cirugía o no hacerla. Si bien el equipo médico considera que es necesaria esa intervención, se encuentra frente al rechazo del paciente y los argumentos del mismo incluyen cuestiones subjetivas y culturales. Asimismo, la decisión de L. es contundente y la intervención quirúrgica de gran riesgo no representaría una decisión directa de vida o muerte, aunque podría favorecer un pronóstico mejor para el adolescente.

### **Análisis del caso desde aspectos de la bioética**

Comenzando a analizar la situación de L. nos encontramos frente a una gran complejidad de factores presentes que, en su interacción, han desencadenado el actual problema ético. Surgen algunas preguntas que en principio ayudarían a reflexionar y problematizar: ¿qué implicaría en este escenario cuidar la salud de L.?, ¿cómo podría el equipo de salud garantizar este derecho?, ¿cómo podría ejercer L. este derecho desde su subjetividad y con 13 años?, ¿a qué nos referimos con cuidado de la salud en una coyuntura de enfermedad amenazante para la vida de un adolescente?, ¿cuál sería una decisión éticamente correcta por parte del equipo de salud?

En este punto del trabajo tomaré para el análisis de la situación la perspectiva de la Teoría de los Principios de Beauchamp y Childress. Pienso que esta teoría aporta elementos para pensar argumentos a favor y en contra de la decisión de realizar la cirugía, ya que parte de considerar que las situaciones en las que dos obligaciones morales entran en conflicto no pueden ser analizadas desde principios absolutos (como la ética kantiana o el utilitarismo), sino que es preciso incorporar diversas miradas para evaluar comportamientos y acciones en nuestra vida moral; es decir que las obligaciones no pueden depender de un solo principio sino que deben ser consideradas en las circunstancias concretas en que entran en conflicto. Además, “la propuesta de Beauchamp y Childress (...) está pensada para abordar cuestiones de ética biomédica e investigación. Los autores

desarrollan un marco teórico para poder identificar, analizar y resolver los problemas morales que surgen en el ámbito de la salud” (Luna, 2018). Si bien la Teoría de los Principios ha tenido desde su presentación diversas críticas, considero que aporta para el análisis y defensa de una posición en el caso que presento en este trabajo.

Por otro lado, también tomaré elementos relacionados con la relación médico-paciente. Aspectos como la comunicación de la información, posturas médicas paternalistas y el respeto por la autonomía de las personas atraviesan la situación presentada y ponen en cuestión decisiones que, a primera vista, parecieran obvias.

Finalmente, el hecho de que el paciente sea adolescente y pertenezca a una comunidad aborigen y que las cuestiones culturales atraviesen fuertemente su decisión de no querer operarse amerita considerar en el análisis implicancias que se desprenden de la inclusión de estas dos poblaciones (adolescentes y pueblos originarios) en la categoría de “personas y grupos vulnerables” de acuerdo a pautas y guías éticas internacionales. Si bien el caso no se trata de una investigación, pienso que el contenido de estas pautas nos brindan elementos relacionados a vulnerabilidad que aportan para el análisis de la situación de L.<sup>1</sup>

### **Argumentos en contra de realizar la cirugía**

Analizando la situación desde la perspectiva de la Teoría de los Principios de Beauchamp y Childress, surgen varios aspectos éticos.

#### En relación al Principio de Respeto de la Autonomía:

L. plantea su decisión de no operarse. Para analizar el principio de autonomía en este caso, ya que se trata de un adolescente, es necesario recordar que en niños, especialmente en adolescentes, nos referimos al “principio de capacidad progresiva”<sup>2</sup> por el cual el sujeto va adquiriendo madurez para tomar decisiones respecto a sus necesidades e intereses progresivamente a lo largo de su desarrollo, de modo que pueda ejercer sus derechos con conocimiento y libertad.

De acuerdo al Código Civil y Comercial de la Nación Argentina se presume que las personas entre los 13 y 16 años tienen aptitud para decidir por sí mismas respecto de muchos aspectos del cuidado de su cuerpo y su salud, incluyendo aquellos tratamientos que resultan no invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física. Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico.<sup>3</sup> De esta forma, se entiende que los niños y adolescentes van desarrollando su autonomía progresivamente y de acuerdo a procesos singulares. Desde las familias y los equipos de salud es necesario que este desarrollo progresivo y comienzo de toma de decisiones en adolescentes (a partir de los 13 años) sea

---

1 Véase Pautas Éticas CIOMS-OMS 2002, Pautas 13 y 14; Pautas Éticas CIOMS-OMS 2016, Pautas 15 y 17; Declaración de Helsinki, Ptos. 19 y 20.

2 Véase: Convención sobre de los Derechos del Niño Art. 5 y 12, Corte Interamericana de Derechos Humanos, Opinión Consultiva N° 17, Párr. 101 y 102, Código Civil y Comercial de la Nación Argentina (Ley 26.994) Art. 26 y Ley Argentina 26.061 Art. 3.

3 Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, Art. 26.

acompañado adecuada y suficientemente por los adultos referentes.

Es preciso tener en cuenta que en ciertas ocasiones, cuando una enfermedad irrumpe en la biografía de un adolescente, éste se encuentra frente a un escenario de toma de decisiones sobre su salud cuando previamente en su trayectoria de vida ha escasamente decidido cuestiones personales por sí solo. Estos matices que se presentan a los equipos de salud, tanto como adolescentes concurren a los centros asistenciales, deben ser considerados y cuidadosamente abordados a fin de que esas decisiones estén correctamente informadas, reflexionadas y tomadas con la mayor libertad posible. En este sentido, es fundamental que equipo psicosocial aborde la situación mediante entrevistas individuales con L., con los padres por separado y conjuntamente, a fin de evaluar y acompañar la posición y toma de decisión del adolescente. Es un requisito indispensable que el equipo de salud efective una suficiente comunicación de la información a L. Esta debe ser clara y completa, adecuada para la comprensión del adolescente a fin de que pueda tomar una decisión libre e informada. Si los mencionados requisitos se cumplen, debería respetarse la decisión de L.

#### Analizando desde el Principio de Beneficencia:

Podría argumentarse que el mayor beneficio para L. desde una mirada integral de salud sería no realizar la cirugía, respetando su decisión y avanzar con otras líneas terapéuticas en el actual etapa de su enfermedad. Tal acción consideraría la voluntad de L., su cosmovisión y pautas culturales, entendiendo la salud no sólo desde el aspecto físico, sino también mental y espiritual.

Para analizar la situación desde este Principio sería importante preguntarse: ¿cuál sería realmente el mayor beneficio para L? y ¿desde qué mirada problematizamos esto: la respuesta es la misma desde la mirada del equipo médico que desde la de L.?

Pienso que no sería ético en este caso proceder a una intervención compulsiva, sin consentimiento del paciente. Los efectos de una intervención tal no sólo irían contra principios bioéticos sino contra los derechos humanos y los del niño. La misma reflexión cabe para el Principio de No Maleficencia, pensando cuál sería realmente el perjuicio para L. ¿hacer la cirugía (con alto riesgo, inciertas chances de mejor pronóstico y no curativa) y quedar subjetivamente al margen de principios y rituales de su cultura y comunidad? o ¿no hacerla y avanzar en otra línea de tratamiento, continuando con la pertenencia a sus orígenes y respetando su voluntad?

#### En relación al Principio de Justicia:

Pienso que desde el equipo de salud debe garantizarse el acceso equitativo de L. a esta alternativa terapéutica. Sin embargo, cabe agregar más reflexiones respecto a este principio. Desde una mirada más macro del sistema público de salud, el acceso de L. a la atención hospitalaria específica ha sido tardía, demorada por barreras en el acceso tanto geográfico como simbólico. En este sentido, podría decirse que el principio de justicia no ha sido garantizado en términos de distribución de recursos sanitarios en un primer momento del recorrido de atención de salud del adolescente. El acceso a la atención adecuada en tiempo y forma constituye un factor determinante en las posibilidades de curación o diagnóstico precoz con mejores chances de cura.

Es preciso destacar también que L. pertenece a una población caracterizada como “vulnerable” por documentos internacionales de bioética, siendo un adolescente y miembro de una comunidad de pueblos originarios. Para analizar este punto, es interesante recuperar la metáfora de “capas de vulnerabilidad” que propone la Dra. Luna. De acuerdo a su planteo,

“la metáfora de las capas nos da la idea de algo más “flexible”, algo que puede ser múltiple y diferente, y que puede ser removido de uno en uno, capa por capa. No hay una “sólida y única vulnerabilidad” que agote la categoría, pueden haber diferentes vulnerabilidades, diferentes capas operando. Estas capas pueden superponerse y algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales. (...) Este concepto de vulnerabilidad está estrechamente relacionado a las circunstancias, a la situación que se está analizando y al contexto. Otra manera de entender esta propuesta, que supone pensar que alguien es vulnerable, es considerar que una situación específica puede convertir o hacer vulnerable a una persona.” (Luna, 2008).

Pienso que estas capas de vulnerabilidad que se presentan en la situación de L., generadas por el contexto y políticas públicas que por décadas no han privilegiado los derechos de adolescentes, pueblos originarios y personas de escasos recursos económicos, han obstaculizado el acceso del adolescente a una oportuna y adecuada atención de su salud. La superposición e interrelación de las distintas capas de vulnerabilidad posicionan en mayor o menor desventaja a las personas en relación a otras con características similares, tratándose de situaciones dinámicas, por ejemplo otros sujetos que si bien son adolescentes no son parte de pueblos originarios y tienen mejor acceso a recursos económicos.

### **Argumentos a favor de realizar la cirugía**

#### En relación al Principio de Respeto de la Autonomía:

Este principio requiere que las decisiones de la persona no sean controladas ni limitadas por otros, de esta manera serán sus acciones realmente autónomas. Para que esta autonomía sea consistente, el paciente debe tener acceso a la información y a comprender cabalmente la misma para poder decidir con libertad su consentimiento o rechazo a una práctica médica, como es en este caso de análisis.

Nos encontramos frente a un rechazo informado de una práctica que si bien se caracteriza como invasiva, el mismo equipo médico plantea su gran riesgo y no son seguros los posibles beneficios que le brindaría a L. Podría argumentarse que L. es menor de edad y no llega a los 16 años para poder tomar la decisión de no operarse, debiendo entonces garantizar todas las posibles intervenciones médicas existentes para privilegiar las chances de conservación de la vida.

En este punto en que los principios de Autonomía y Beneficencia entran teóricamente en conflicto, me pregunto si el equipo de salud está permitiendo a L. el ejercicio del derecho al cuidado de su cuerpo y su salud desde la perspectiva del paciente, desde su concepción de salud, claramente más amplia que la hegemónica. Pienso que cabe un replanteo profundo desde los profesionales de la salud frente a este caso acerca de cuál es nuestra función en

relación al cuidado de la salud. Me refiero en términos de ser “*productores de actos cuidadoso en salud*”, como plantea E. Merhy (2006), de ser facilitadores de ese ejercicio por parte de las personas. En esta situación L. tiene una cosmovisión de la salud íntimamente relacionada a su cultura y el cuidado de su cuerpo va mucho más allá de la supervivencia en sí, adquiere sentido en relación a los vínculos con sus familiares, su comunidad y su tierra. Entonces, ¿qué significa para él cuidarse, tener salud?, ¿L. y equipo de salud hablan de “salud” en el mismo sentido? Es necesario ir mucho más allá de una concepción de salud y cuidado restringido a lo orgánico.

#### En relación al Principio de Beneficencia:

Realizar una cirugía que proporcionaría mejor pronóstico a un paciente en el aspecto puramente orgánico de la enfermedad sería contribuir a su bienestar y podría interpretarse como una acción positiva desde el deber médico y el compromiso que éstos asumen a partir de su Juramento Hipocrático. Esto podría representar prevención de un daño (la progresión de enfermedad y la muerte) y la promoción del bienestar físico (aumentar las posibilidades de un mejor pronóstico). Pienso que el Principio de Beneficencia sería el argumento más fuerte a favor de realizar la cirugía.

#### Respecto al Principio de Justicia:

Teniendo en cuenta este principio el equipo de salud debería ofrecer la alternativa de la cirugía a L. al igual que a cualquier otro paciente en su situación. El acceso a esta terapéutica debe, desde la ética profesional, facilitarse a todas las personas que se encuentren en condiciones clínicas de hacerla, es decir debe garantizarse el acceso equitativo. Sería justo que L. accediera a este recurso en materia de salud.

Un último punto que quisiera incluir en el análisis de la situación de L. es ¿qué sucede cuando un niño o adolescente plantea un deseo/voluntad en relación a su cuerpo, estando próximo a un escenario (estado clínico) en que esta voluntad pueda ser o no ser respetada por estar el sujeto en estado de inconsciencia? ¿Es posible hablar de “directivas anticipadas” en menores de edad cuando esto no está previsto legalmente en ese grupo etario, al menos en Argentina? Las “directivas anticipadas” o “los testamentos vitales son aquellos instrumentos ético-legales que permitirían a las personas expresar anticipadamente sus propias decisiones acerca de cuándo ellos querrían o no que se les suspenda el tratamiento médico brindado en casos límites o restringidos (...) Constituyen la extensión más poderosa del derecho del paciente competente de autodeterminación.” (de Ortúzar, 2018).

Esta herramienta posibilita que el equipo médico respete esta decisión aun cuando la persona ya no sea más competente por su estado clínico de salud. El objetivo es que la decisión sea personal basada en valores del paciente y no estrictamente en consideraciones médicas.

En el caso de L., el adolescente se encuentra atravesando una enfermedad amenazante para la vida, sin posibilidades seguras de curación. Por lo tanto, un futuro posible escenario en que el equipo de salud puede hallarse es que en algún momento más avanzado de la enfermedad L. se encuentre sin posibilidad de dar consentimiento o rechazo explícito a ciertas prácticas/intervenciones y decisiones sobre su cuerpo por su estado clínico. Frente a



esta posibilidad me planteo si, aunque no sea posible utilizar legalmente por su edad el instrumento de “testamento vital”, desde una perspectiva bioética sería adecuado dejar constancia en su Historia Clínica su voluntad de que su cuerpo no reciba intervenciones quirúrgicas, para poder ser enterrado en su centro de vida según los rituales de su cultura. Esto se encuadraría principalmente en el principio de respeto a la autonomía y en derecho del niño/adolescente a ser oído y emitir su opinión en todos los procesos que involucren su cuerpo y su salud<sup>4</sup>. Pienso que esto además de ser trabajado por el equipo interdisciplinario, podría ser registrado en la Historia Clínica, la cual también es un instrumento legal y herramienta de comunicación entre los profesionales y de los deseos y voluntad del paciente. Me pregunto si esto podría ser considerado equivalente a un documento de “testamento vital” utilizado en adultos, cuando se trata de niños y adolescentes.

Asimismo, para el equipo de salud presentar el caso en el comité de ética hospitalaria sería una instancia de reflexión y consejo enriquecedora para tomar una decisión suficientemente discutida y meditada.

## Conclusiones

A lo largo de este trabajo he analizado, a partir de algunos aspectos de la Bioética, un caso de rechazo a una práctica quirúrgica por parte de un adolescente que atraviesa una enfermedad amenazante para la vida. Este análisis me permitió reflexionar sobre los principales principios bioéticos que entran en juego y tensión entre las prácticas médicas y las prácticas personales de cuidado del cuerpo de las personas. También pretendí problematizar algunos límites de ciertos marcos legales y protocolos cuando deben ser aplicados a situaciones particulares donde la singularidad de los sujetos y su cosmovisión del cuerpo y la salud exigen a los equipos de salud replantearse esquemas de intervención y avanzar hacia una mirada de la salud más integral y holística.

A partir de este recorrido, pienso que la Bioética realiza aportes significativos para enriquecer estas prácticas en el campo de la salud donde interactúan saberes hegemónicos con otros saberes, introduciendo aspectos para pensar intervenciones dirigidas a garantizar a las personas el ejercicio de sus derechos de autonomía en el cuidado del propio cuerpo y de justicia en la accesibilidad a la atención equitativa de la salud.

## Bibliografía

Ariza Navarrete, S. (2018) *Guía sobre derechos de adolescentes para el acceso al sistema de salud*, Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, Argentina.

Benavente, M. I. (2017) *Las personas menores de edad, capacidad progresiva y cuidado del cuerpo y la salud en el CCyCN*. Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, Argentina.

Casado, M. (ed.) (2009) *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Navarro, Ed. Civitas.

de Ortúzar, G. (2018) *Toma de decisiones médicas: “testamentos vitales”*. Clase 5. Bloque II.

---

4 En el marco legal comprendido por la Ley de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes N° 26.061 Art.3 inc. b y c, el Art. 26 del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, Ley de Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud N° 26.529 Art.2 inc. e.

Diploma Superior en Bioética: Bioética Clínica, FLACSO Argentina, disponible en [flacso.org.ar/flacso-virtual](http://flacso.org.ar/flacso-virtual)

Luna, F. (2009) *La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad: la importancia de las capas en Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Casado, María (ed.), pp. 255-266, Ed. Civitas, Navarra, 2009.

Luna, F. (2008) *Vulnerabilidad: La metáfora de las capas*. Disponible en <http://www.saludcapital.gov.co/Capacitaciones>

Luna, F. (2019) *La relación médico-paciente*. Clase 5. Bloque II. Diploma Superior en Bioética: Introducción a la Bioética y los Comités de Ética, FLACSO Argentina, disponible en [flacso.org.ar/flacso-virtual](http://flacso.org.ar/flacso-virtual).

Luna, F. (2018) *La teoría de los principios de Beauchamp y Childress*. Clase 4. Bloque I. Diploma Superior en Bioética: Introducción a la Bioética y Comités de Ética, FLACSO Argentina, disponible en [flacso.org.ar/flacso-virtual](http://flacso.org.ar/flacso-virtual).

Menéndez, E. (2009) *De sujetos, saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*, Ed. Lugar, Buenos Aires.

Merhy, E. (2006) *Salud: cartografía del trabajo vivo*, Ed. Lugar, Buenos Aires

Vidiella, G. (2018) *Las teorías éticas de Hume y de Kant*. Clase 1. Bloque I. Especialización en Bioética: Fundamentos teóricos de la Bioética, FLACSO Argentina, disponible en [flacso.org.ar/flacso-virtual](http://flacso.org.ar/flacso-virtual).

Vidiella, G. (2000) *El derecho a la salud*, Ed. Eudeba, Buenos Aires.

Código Civil y Comercial de la Nación Argentina

Convención sobre de los Derechos del Niño

Corte Interamericana de Derechos Humanos, Opinión Consultiva N° 17

Declaración de Helsinki.

Ley de Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud N° 26.529 (Argentina)

Ley de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes N° 26.061

Pautas Éticas CIOMS-OMS 2002 y 2016. Disponible en [www.who.int/es](http://www.who.int/es)